

INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA

Escola Superior de Altos Estudos

DOENÇA MENTAL, QUALIDADE DE VIDA E
SOBRECARGA NA FAMÍLIA



Nádia Catarina de Jesus Faria

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Ramo de Psicoterapia e Psicologia Clínica

Coimbra, 2015



DOENÇA MENTAL, QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA NA FAMÍLIA

Nádia Catarina de Jesus Faria

Dissertação Apresentada ao ISMT para Obtenção do Grau de
Mestre em Psicologia Clínica – Ramo de Psicoterapia e Psicologia Clínica

Orientadora: Professora Doutora Joana Sequeira

Coimbra, 2015

Agradecimentos

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à Professora Doutora Joana Sequeira pelo acompanhamento, orientação e dedicação ao longo deste trabalho.

A todos os profissionais do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Médio Tejo, obrigado por terem possibilitado a elaboração deste estudo. Um enorme agradecimento também a todos os utentes e familiares que participaram, sem eles nada disto teria sido possível.

Muito obrigado a todos os meus colegas de turma, em especial às colegas de orientação pela força e ajuda fundamentais para a conclusão deste projeto.

Um obrigado especial aos Professores Doutores Nuno Gomes e Luís Grilo, que tiveram a gentileza de oferecer a sua pequena, mas essencial, contribuição.

Em último lugar, não sendo de todas as pessoas menos importantes, um obrigado enorme à minha família, amigos e namorado pelo apoio e incentivo contante que me deram a motivação necessária para nunca desistir. Por toda a vossa paciência e amizade, obrigado por fazerem parte da minha vida.

Resumo

Objetivo: O presente trabalho pretende avaliar a relação entre a qualidade de vida de indivíduos diagnosticados com uma doença mental e a sobrecarga familiar suportada pelos cuidadores.

Metodologia: Neste estudo, participaram 62 indivíduos diagnosticados com uma doença mental (15 diagnosticados com esquizofrenia, 25 diagnosticados com depressão, 10 com perturbações de ansiedade e 10 com doença bipolar), em seguimento na Consulta Externa de Psiquiatria, e 62 familiares cuidadores dos sujeitos doentes. Foram aplicados o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF) (Canavarro et al., 2007) e um questionário de caracterização sociodemográfica e de dados complementares. Aos familiares foi aplicado o Questionário de Problemas Familiares (QPF) (Xavier, Pereira, Corrêa, & Almeida, 2002).

Resultados: Os sujeitos diagnosticados com doença mental apresentam uma boa perceção de qualidade de vida e os seus familiares referem uma sobrecarga relativamente baixa. As mulheres doentes apresentam uma perceção de qualidade de vida mais baixa, nos domínios físico e ambiental, em comparação com os homens. Os doentes cujos cuidadores são mulheres referem melhor qualidade de vida. Não foram, contudo, encontradas diferenças na perceção de qualidade de vida em função do diagnóstico dos pacientes e da existência de acompanhamento psicológico.

Conclusões: Esta investigação permite concluir que os indivíduos doentes e seus familiares são resilientes. Os familiares demonstram atitudes positivas em relação aos cuidados ao doente. São discutidas possíveis explicações clínicas destes resultados e acerca das práticas dos profissionais de saúde mental.

Palavras-Chave: Doença Mental; Família; Cuidador; Qualidade de Vida; Sobrecarga Familiar.

Abstract

Objective: The present work aims to analyse the relation between quality of life of persons with mental illness and the family burden experienced by their caregivers.

Methodology: 62 individuals with mental illness (15 diagnosed with schizophrenia, 25 diagnosed with depression, 10 with anxiety disorders and 10 with bipolar disorder), followed in a psychiatric service, and their 62 family caregivers took part in this study. The data collection consisted of an application of The World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-BREF) and a questionnaire to assess social, demographic and other clinical data. The family caregivers filled the Family Problems Questionnaire (FPQ).

Results: The mentally ill subjects report high perception of quality of life and their caregivers report low values of family burden. The women diagnosed with mental illness report lower quality of life – related to physical health and social relationships – comparing to men. The mentally ill whose caregivers are women report better quality of life. However, no differences were found in quality of life regarding the diagnostic and the existence of psychological therapy.

Conclusions: This investigation shows that individuals diagnosed with a mental illness and caregivers are resilient. The families demonstrate positive attitudes towards mentally ill and care giving. Possible clinical explanations for these results are discussed and some reflections of mental health practices by professionals are made.

Keywords: Mental Illness; Family; Caregiver; Quality of Life; Family Burden.

Índice

Introdução	1
Materiais e Métodos	11
Participantes	11
Procedimentos	14
Instrumentos	14
Análise estatística	16
Resultados	17
Discussão dos Resultados	28
Conclusões	36
Bibliografia	38
Anexos	44

Introdução

O conceito de doença mental carece de uma definição operacional sólida que englobe todas as situações devido à sua natureza subjetiva e evolução progressiva. Contudo, a *American Psychiatric Association* (DSM-IV-TR, 2006, p. xxxi) conceptualiza a perturbação mental como “uma síndrome ou padrão comportamental ou psicológico clinicamente significativos que ocorrem num sujeito e que estão associados com ansiedade atual (por exemplo, incapacidade em uma ou mais áreas importantes de funcionamento) ou com um risco significativamente aumentado de sofrer morte, dor, incapacidade ou uma perda importante de liberdade”. As estimativas iniciais da Organização Mundial de Saúde (2001) indicam que cerca de 450 milhões de pessoas sofrem perturbações mentais, sendo a depressão a principal causa de incapacitação em todo o mundo.

O impacto que esta doença tem na vida do sujeito e da sua família depende do diagnóstico, da intensidade, do prognóstico e de fatores individuais e familiares (Becker, Diamond, & Sainfort, 1996; Torresan, Smaira, Ramos-Cerqueira, & Torres, 2008; Zivin, Wharton, & Rostant, 2013), que afetam a qualidade de vida do doente. O conceito de qualidade de vida tem em conta: a saúde física e psicológica, a ocupação e atividades de lazer, o ambiente social e financeiro, bem como os sintomas e perspectivas de vida (Becker, Diamond, & Sainfort, 1993). É, portanto, um termo subjetivo que depende dos valores individuais de cada um, da cultura e de diversos outros fatores.

Neste sentido, a investigação de Atkinson, Zibin, & Chuang (1997) demonstraram que a qualidade de vida do doente mental depende do diagnóstico. Nos EUA, 141 pacientes de duas clínicas de saúde mental preencheram a *Quality of Life Index* (uma escala que pretende avaliar a saúde e o funcionamento global do indivíduo, tendo em conta fatores socioeconómicos, bem-estar psicológico/espiritual e ambiente familiar). Os pacientes tinham os seguintes diagnósticos: esquizofrenia, perturbação bipolar e depressão. Os sujeitos diagnosticados com depressão e perturbação bipolar referiram pior qualidade de vida comparativamente com os pacientes esquizofrénicos. Porém, a investigação concluiu que estes últimos são mais afetados pela doença, visto que esta se desenvolve mais cedo, está relacionada com mais internamentos hospitalares e a maior parte dos pacientes nunca casaram. Há também uma falta de laços familiares, tanto com a família de origem como com a alargada. Todavia, apesar de possuírem um nível menor de satisfação geral com a vida, os dois grupos de perturbações de humor, referiram um maior nível de educação académica,

melhores condições financeiras, menor incapacidade a nível da saúde e, possivelmente, um maior envolvimento em atividades sociais (Atkinson et al., 1997).

O estigma associado à doença mental é outro aspeto que influencia a qualidade de vida. Link e Phelan (2001) conceptualizaram o estigma como decorrente de um conjunto de componentes interrelacionadas, nomeadamente a atribuição de um “rótulo” às diferenças individuais tidas como socialmente relevantes, a associação desse “rótulo” a características indesejáveis (de acordo com estereótipos negativos culturalmente vigentes), a distinção entre “nós” e “eles”, a perda de estatuto e a discriminação que conduzem a perda de oportunidades daqueles que são estigmatizados. Corrigan (2004) introduziu a dimensão do estigma infligido pelo próprio doente – o “auto-estigma” – distinguindo-o do estigma público com recurso a exemplos de estereótipos e das suas possíveis repercussões. Assim, o estigma público refere-se a uma forma de estigma dirigida da população geral para os doentes mentais. O segundo refere-se ao próprio, enquanto doente, resultante da internalização dos estereótipos negativos vigentes na sociedade.

Mashiach-Eizenberg, Hasson-Ohayon, Yanos, Lysaker e Roe (2013) realizaram um estudo, em Israel, com o objetivo de examinar a relação entre quatro conceitos: estigma internalizado, autoestima, esperança e qualidade de vida. Participaram 179 pacientes (sendo a grande maioria mulheres) diagnosticados com esquizofrenia, perturbação esquizoafetiva, perturbação bipolar e depressão. Quatro escalas foram administradas: a *Internalized Stigma of Mental Illness Scale* (avalia experiências pessoais de estigma relacionadas com a doença mental), a *Manchester Short Assessment of Quality of Life* (analisa a qualidade de vida e a satisfação com a vida), a *Adult Dispositional Hope Scale* (que pretende avaliar o nível de esperança, nomeadamente a determinação em alcançar objetivos de vida pessoais e as cognições acerca da capacidade para gerar meios com vista a atingir esses objetivos) e a *Rosenberg Self-Esteem* (para examinar a autoestima).

A investigação sugere que o auto-estigma tem consequências negativas, como por exemplo sentimentos de vergonha, a diminuição do sentido da vida, da autoeficácia, da perceção de apoio social e da qualidade de vida. O auto-estigma relacionado com o stresse pode estar associado a uma diminuição da autoestima e da esperança. Esta última tem um papel central no processo de reabilitação do doente mental por assumir um papel mediador entre o *insight* da doença e a perceção de qualidade de vida, funcionando como uma variável que afeta a satisfação geral com a vida. A própria redução da autoestima (resultante do estigma internalizado) origina pensamentos desmotivantes que promovem comportamentos de evitamento, constituindo obstáculos no alcance de objetivos de vida. Deste modo, a

autoestima afeta o nível de esperança que a pessoa possui acerca do futuro (Mashiach-Eizenberg et al., 2013).

Os doentes mentais parecem possuir dificuldades em gerir a informação acerca do diagnóstico, o que pode causar níveis elevados de stresse, ansiedade e desconforto. Alguns indivíduos, receando a rejeição, escolhem não divulgar aspetos mais estigmatizantes da doença a amigos, familiares e/ou colegas de trabalho (Dinos, Stevens, Serfaty, Weich, & King, 2004). A forma como a doença mental, particularmente as perturbações psicóticas (Dinos et al., 2004), é representada nos meios de comunicação social apenas contribui para a manutenção destes estereótipos (Arboleda-Flórez, 2002; Byrne, 2000; Hayward & Bright, 1997). É comum as pessoas não procurarem tratamento, ou até recusar o internamento, se se sentirem vítimas das atitudes e comportamentos estigmatizantes da sociedade (Dinos et al., 2004; Rüsch, Angermeyer, & Corrigan, 2005).

Deste modo, pode afirmar-se que o estigma, como um conjunto de opiniões negativas e generalizadoras, afeta a reabilitação e a qualidade de vida dos indivíduos portadores de perturbações mentais, rotulando-os como pessoas perigosas, irresponsáveis, preguiçosas e antipáticas (Corrigan & Watson, 2002; Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, & Rowlands, 2000; Sartorius, 2002).

As perturbações mentais possuem uma conotação distinta das doenças físicas, pois são pouco divulgadas e encontram-se cercadas de mitos (Moura, Almeida, & Dal Pozzo, 2011). Atualmente, sabe-se que a doença mental possui uma etiologia complexa de fatores biológicos, psicológicos e sociais (Atkinson, et al., 1997; Jönsson, Skärsäter, Wijk, & Danielson, 2011; Mashiach-Eizenberg, et al., 2013; Spadini & Souza, 2006). Torna-se, então, necessária uma abordagem multidisciplinar adequada com a finalidade de ressocializar o doente mental.

Com a evolução dos tratamentos psiquiátricos e farmacológicos, os indivíduos portadores de doenças mentais vêm sendo mantidos na comunidade e acompanhados em ambulatório pelos serviços de saúde mental (OMS, 2001). Assim, a responsabilidade pelos cuidados ao doente passa a ser menos das instituições e mais das famílias.

Segundo Osório (1996, citado por Moura et al., 2011), a família tem como objetivo preservar, nutrir e proteger os seus elementos. Deve ainda promover a identidade pessoal, a transmissão de valores e a socialização. O entendimento e a aceitação da doença mental por parte da família têm uma grande importância na reabilitação do indivíduo com doença mental.

No entanto, apesar de hoje em dia se considerar a família como essencial para a recuperação do doente mental, nos primórdios da psiquiatria, o doente era totalmente afastado da sua família e do meio onde vivia. Isto devia-se ao facto de se considerar que a família dificultava o tratamento e que era a causa do surgimento e evolução da doença (Alarcão, 2006; Colvero, Ide, & Rolim, 2004).

Hoje em dia, esta conceção encontra-se desatualizada, considerando-se a família como um elemento essencial na reabilitação psicossocial do indivíduo (Walsh, 2003). Apesar dos avanços farmacológicos dos últimos anos, os pacientes nem sempre seguem ou aderem às recomendações dos profissionais de saúde. A média da taxa de adesão aos psicofármacos é de pouco mais de 50% (OMS, 2001). Neste sentido, a família pode constituir um elemento crucial para motivar o paciente a seguir o regime terapêutico prescrito (Townsend, Biegel, Ishler, Wieder, & Rini, 2006).

O termo Emoção Expressa (EE) diz respeito ao stress causado por um ambiente familiar “negativo”. Os familiares são classificados como tendo um elevado nível de EE quando fazem críticas frequentes ao paciente, expressam hostilidade ou atitudes de rejeição e exagerado envolvimento emocional (autossacrifícios extremos). Contudo, estes comportamentos negativos são vistos como uma resposta frequente à intensa sobrecarga resultante da convivência com a doença mental e não como sintomas de uma psicopatologia familiar (Yacubian & Neto, 2001).

Os membros da família têm que aprender a lidar com uma série de problemas provocados pelo indivíduo com doença mental, como por exemplo: diminuição de cuidados pessoais, agressividade, isolamento social, risco de suicídio, mudanças de humor, abuso de substâncias, comportamentos inapropriados, entre outros. A falta de previsibilidade de um doente psiquiátrico tem um efeito negativo no funcionamento, tendencialmente rotineiro, da família (Dekel, Goldblatt, Keidar, Solomon, & Polliack, 2005; Jönsson et al., 2011).

A interação com os serviços de saúde mental também constitui uma fonte de sobrecarga, pois, na maioria das vezes, os contactos são vivenciados como uma experiência frustrante, confusa, humilhante e solitária (Biegel, Song, & Milligan, 1995). O modelo médico, centrado na atenuação dos sintomas do paciente, não deixa muito espaço para ensinar à família como lidar com esta situação inesperada. Existem, portanto, dificuldades no entendimento da doença mental por parte da família que, frequentemente, não compreende a doença, a sintomatologia e as mudanças de comportamento do sujeito, nem mesmo o seu sofrimento (Moura et al., 2011).

Perante os sintomas que emergem da doença, a família precisa de ter a capacidade para gerir e mobilizar recursos. Tem de aprender a tolerar situações emocionais extremas, ser flexível na troca de papéis para fazer face à situação emergente e possuir uma capacidade elevada de resolução de problemas e utilização de recursos exteriores. No caso da doença mental, que possui um curso mais episódico, a família fica frequentemente exausta pelas transições entre crises e períodos normativos, bem como preocupada com a incerteza de quando ocorrerá uma recaída. Torna-se, então, difícil criar planos futuros. Muitas famílias referem que a imprevisibilidade da doença põe em causa o estabelecimento de objetivos futuros pessoais e familiares, o que aumenta a ansiedade antecipatória relativamente a eventuais recaídas (Jönsson et al., 2011; Rolland, 2012). É fundamental que a família seja flexível o suficiente para alternar entre duas formas distintas de organização (Rolland, 1999).

Portanto, a existência de uma doença mental pode desestruturar a rotina da família, exigindo da mesma uma atenção especial para com o indivíduo doente. Neste sentido, cada pessoa passa a adquirir um papel e significado próprios para conseguir lidar com o novo quotidiano da vida familiar (Townsend et al., 2006). A vida da família será sujeita a profundos reajustes, o que pode dificultar a aceitação da doença e do sofrimento que esta comporta para os envolvidos e, em particular, para o doente (Moura et al., 2011).

Para além das dificuldades de aceitação que podem levar à recusa, existem os estigmas e preconceitos atribuídos ao doente mental pela sociedade. Como consequência, as famílias chegam a inibir-se da participação em atividades sociais, o que pode também resultar da necessidade de mudar dinâmicas, relações e rotinas da família, já que o doente mental precisa de ser cuidado e acompanhado por alguém, muitas vezes, ininterruptamente (Moura et al., 2011).

Com o intuito de comprovar que o auto-estigma dos pais de filhos adultos portadores de uma doença mental influencia a relação entre o *insight* da doença e a sensação de sobrecarga, 127 pais participaram num estudo de Hasson-Ohayona, Levya, Kravetza, Vollanski-Narkisa e Roeb (2011), realizado em Israel. Para analisar o *insight* da doença mental (isto é, a consciência da doença e dos seus sintomas), foi utilizada uma adaptação da *Schedule for Assessment of Insight – Expanded Version*. O estigma internalizado foi avaliado através da adaptação, para pais com filhos portadores de doença mental, da *Internalized Stigma of Mental Illness Scale*. Esta escala tem como objetivo avaliar a experiência subjetiva relativamente à doença mental. Por fim, para analisar a sobrecarga familiar, aplicou-se uma adaptação da *Zarit Family Burden Interview*, que é uma medida de avaliação da frequência do sentimento de emoções negativas relacionadas com o cuidado de

um familiar diagnosticado com uma doença severa. Assim, os autores do estudo chegaram à conclusão que o *insight* da doença mental aumenta a sobrecarga, visto que esse mesmo *insight* aumenta o auto-estigma dos pais. Muitas vezes, a família percebe-se como uma extensão da pessoa com a doença, ou, então, sente-se a causadora da mesma. Ambas as possibilidades geram vergonha e culpa, o que aumenta o auto-estigma da família. Os pais que referem uma maior sobrecarga podem procurar mais informação sobre a doença, o que, por sua vez, pode aumentar o seu *insight* (Hasson-Ohayona et al., 2011).

Para além destes aspetos, a situação pode piorar quando ambos os parceiros de um casal têm uma perturbação mental. Os processos interpessoais do funcionamento matrimonial são deteriorados devido à concordância psicopatológica nos dois companheiros, termo utilizado por Van Orden et al. (2012).

Van Orden et al. (2012) estudaram a relação entre o funcionamento matrimonial e os padrões, relativamente ao sexo dos participantes, de desenvolvimento de uma perturbação mental. A investigação ocorreu nos EUA e participaram 304 casais heterossexuais concordantes para a Perturbação Depressiva Major (PDM) e a Perturbação de Abuso de Substâncias (PAS). Os sujeitos foram entrevistados acerca da sua psicopatologia através de uma versão modificada (de modo a incluir os critérios de diagnóstico do DSM-IV) da *Structured Clinical Interview for DSM-III-R* – versão não-paciente. No sentido de recolher informação sobre a história familiar e a qualidade da relação matrimonial, foram aplicadas a *Family Informant Schedule and Criteria* e a *Dyadic Adjustment Scale*, respetivamente. Os resultados obtidos sugerem que as características da concordância matrimonial (como a ordem pela qual o parceiro desenvolve a doença e o sexo) têm implicações no funcionamento matrimonial.

As mulheres desenvolvem a depressão mais cedo e, nos homens, o abuso de substâncias surge quando são mais novos. Desta forma, no que diz respeito à PDM, é provável que quando os maridos desenvolvem a doença primeiro que as mulheres, a severidade da depressão seja maior, originando danos no relacionamento matrimonial, como distanciamento relacional entre o casal – diminuição da intensidade da interação entre marido e mulher. De forma semelhante, é possível que as mulheres experienciem uma forma particular mais severa de PAS quando desenvolvem a doença mais cedo que os maridos. Em relação à concordância PAS, os casais nos quais as mulheres desenvolvem a doença primeiro que os maridos referem níveis mais baixos de satisfação matrimonial sob a forma de agitação relacional. Por agitação relacional entende-se discussões, comportamentos agressivos, etc. (Van Orden et al., 2012).

Pelo contrário, relativamente à concordância PDM, os casais, nos quais os maridos desenvolvem a depressão primeiro que as mulheres, referem níveis mais baixos de satisfação matrimonial sob a forma de distância relacional. O conceito de distância relacional diz respeito ao afastamento de um parceiro do relacionamento como forma de lidar com o conflito ou humor disfórico provocados pela doença mental (idem).

Os resultados deste estudo geram hipóteses no que diz respeito aos processos interpessoais que estão por detrás da concordância psicopatológica em casais. Existe um processo explicativo do fenómeno da concordância para as perturbações mentais: a associação relacional (idem). A associação relacional envolve a escolha do parceiro baseado nas semelhanças das características da personalidade de cada um (Thiessen & Gregg, 1980, citado por Van Orden et al., 2012).

As consequências físicas do cuidado do doente mental têm recebido menos atenção que as psicológicas (Chang, Chiou, & Chen, 2009). Em Taiwan, 388 cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, participaram num estudo no qual foi analisada a forma como a saúde mental e a sobrecarga dos cuidadores informais afetam a perceção de saúde física dos mesmos. Para isso, tiveram de preencher o *Chinese Health Questionnaire*, de forma a medir a saúde psicossocial dos cuidadores. De seguida, foi-lhes pedido que completassem uma escala de 3 itens, desenvolvida com base na *General Health Perceptions Subscale*. Por último, foi administrada uma escala modificada para a sobrecarga de cuidadores de Song (2002). Este instrumento pretendia identificar os sentimentos do cuidador em relação ao familiar doente, baseado nas seguintes dimensões: ruptura familiar, cansaço e dependência por parte do doente. Os resultados apontam para uma ligação entre as responsabilidades de cuidar e o relato de vários sintomas físicos, como dores de cabeça, palpitações cardíacas, dores no peito ou sensação de aperto, tremores, insónias, etc. (Chang et al., 2009).

A sobrecarga é influenciada por uma variedade de fatores. As famílias afirmam um maior número de experiências negativas no cuidado quando estão presentes situações de divórcio, baixo nível de educação, baixa qualidade de vida física e elevada preocupação com o diagnóstico. Aliás, a perceção que o cuidador informal possui acerca do diagnóstico do paciente parece ser mais importante, na previsão de consequências negativas, que as próprias características e comportamentos evidenciados pelo doente (Padierna et al., 2012).

A idade também parece estar negativamente associada à sobrecarga. É possível que os cuidadores mais velhos sejam pessoas mais tradicionais e que aceitem o papel de cuidador mais facilmente (Chang et al., 2009). Também se verifica um número maior de cuidadores do sexo feminino que reportam uma sobrecarga mais elevada, quando comparados com os

cuidadores do sexo masculino (Spadini & Souza, 2006; Zauszniewski, Bekhet, & Suresky, 2009).

Apesar das dificuldades que a família tem de enfrentar aquando o diagnóstico, nem todas percebem o ato de cuidar da mesma forma. Zegwaard, Aartsen, Grypdonck e Cuijpers (2013) realizaram uma investigação, na Holanda, em que o conceito de liberdade de escolha é referido como a chave para explicar as grandes diferenças do impacto da doença mental na sobrecarga familiar. Foram entrevistados 19 cuidadores de duas organizações de saúde mental acerca de acontecimentos, situações e/ou conversas, que tenham tido com o familiar, sobre o cuidado da sua vida diária. Os resultados mostram que a percepção da liberdade de escolha é definida como um estado psicológico não-consciente no qual o cuidador sente que pode escolher desistir do papel de cuidador. Este conceito pode levar a dois tipos de cuidadores distintos: os cuidadores tipo 1 e os cuidadores tipo 2. Nestes últimos, cuidadores tipo 2, o cuidado é visto como uma consequência lógica e inevitável da partilha das suas vidas com o familiar portador da doença mental. Para eles, é impossível desistir do papel de cuidar, pois não conseguiriam lidar com sentimento de “abandonar o familiar” se não cuidassem total ou quase totalmente dele. Todos os níveis de interação entre o cuidador, o doente, o ambiente social e o relacionamento interpessoal são afetados pela sobrecarga. Os cuidadores sentem falta de autorrealização e intimidade com os seus parceiros. Nestas circunstâncias, o cuidado pode levar à perda, sofrimento e esgotamento (Zegwaard et al., 2013).

No que diz respeito aos cuidadores tipo 1, estes experienciam o cuidado como voluntário, o que contribui para uma melhoria da qualidade de vida do doente. Estes cuidadores baseiam o seu apoio na simpatia e compaixão. Eles não providenciam todo o cuidado, sabem dividir e delegar tarefas e é importante que o cuidado seja bem organizado. Nesta situação, o cuidado é considerado como satisfatório e enriquecedor, e dificilmente experienciam sobrecarga (idem).

Posto isto, embora algumas famílias sejam perturbadas por crises ou stresses crónicos, muitas conseguem emergir mais fortes e desembaraçadas. A resiliência, ou seja, a capacidade para ultrapassar e evoluir através dos desafios da vida, tem-se tornado num conceito importante na temática da saúde mental (Walsh, 2003).

Nos EUA, 60 sujeitos do sexo feminino cuidadores de familiares com uma doença mental participaram num estudo de Zauszniewski et al. (2009), com o intuito de examinar os efeitos de os fatores de risco – como a sobrecarga do cuidador, sentimentos de estigma, dependência do familiar e disrupção familiar – e os fatores de proteção – nomeadamente,

cognições positivas encontradas na resiliência. A média de idades das cuidadoras é de 46 anos e, entre as doenças mentais dos familiares, encontram-se a esquizofrenia (45%) e perturbação bipolar (45%), depressão (8%) e perturbação de pânico (2%). Foram aplicados aos cuidadores a *Overall Caregiver Burden Scale* (para identificar os fatores de risco relacionados com a sobrecarga familiar), a *Depressive Cognition Scale* (para medir os pensamentos otimistas que podem funcionar como fatores de proteção), a *Sense of Coherence Scale* (que analisa a perceção de coerência como indicador de resiliência) e a *Self-Control Schedule* (para avaliar o acesso a recursos como outro indicador da resiliência). Os resultados indicam que as atitudes positivas dos familiares cuidadores encontram-se associadas a níveis mais baixos de sobrecarga (Zauszniewski et al., 2009).

Segundo Van Breda (2009, citado por Zauszniewski et al. 2009), a resiliência é determinada pela interação entre fatores de risco e de proteção. Os efeitos dos fatores de risco podem ser minimizados pelos fatores de proteção, como o bem-estar psicológico, o controlo pessoal, as estratégias de *coping*, o otimismo/esperança, a autoeficácia, entre outros (idem).

O estudo descrito identifica dois tipos de resiliência: a capacidade de acesso a recursos e o sentido de coerência. O sentido de coerência é uma orientação expressa na crença de que o mundo é compreensível, manejável e significativo (Antonovsky, 1979, citado por Zauszniewski et al., 2009). Os autores examinaram também a influência das cognições positivas nos fatores de risco, relativamente à sobrecarga dos cuidadores do sexo feminino. Os resultados demonstram que os sujeitos têm maior capacidade de aceder a recursos quando utilizam cognições positivas, o que reduz a severidade dos sintomas da sobrecarga familiar. Também se verificou uma associação entre atitudes positivas – ou avaliação positiva de uma determinada situação – e o sentido de coerência (Zauszniewski et al., 2009).

Posto isto, a perspetiva da resiliência familiar foca-se no risco e potencial da família como uma unidade funcional que assenta no pressuposto de que as crises e adversidades persistentes têm um impacto em toda a família. As fontes de stresse podem perturbar o funcionamento do sistema familiar, produzindo efeitos que se propagam por todos os elementos. No entanto, perante o surgimento de crises, algumas famílias conseguem reunir recursos que lhes permitem recuperar e crescer com a adversidade, tornando-se mais resilientes (Walsh, 2003).

As intervenções de grupo familiares são projetadas para reduzir o stresse familiar e providenciar apoio através de informação prática e parâmetros de gestão de períodos de stresse previsíveis no curso de uma doença mental crónica. As famílias são ajudadas a desenvolver estratégias de *coping* e a planear a gestão de futuras crises. O formato em grupo

fornece apoio social, partilha de experiências e redução do estigma e isolamento das famílias (Jarrott & Roberto, 2008), diminuindo assim a sensação de sobrecarga (Meis et al., 2013).

Os profissionais de saúde mental têm vindo a implementar uma variedade de programas psicoeducacionais como forma de fornecer informações sobre a doença mental e aliviar o sofrimento dos familiares. No entanto, este tipo de intervenção é ainda pouco utilizado na prática clínica, geralmente, devido ao escasso contacto existente entre os técnicos de saúde e as famílias (Dixon et al., 2001; Fadden, 1998).

No atual sistema de saúde português, o desenvolvimento de serviços comunitários não é tarefa fácil. As direções dos serviços gozam de reduzida autonomia e têm que enfrentar inúmeros constrangimentos burocráticos para promover a criação de dispositivos na comunidade. A composição habitual das equipas profissionais baseia-se no modelo hospitalar mais tradicional – médicos e enfermeiros para o internamento – sendo difícil convencer as administrações de que é necessário alterar esta composição e contratar outros técnicos (Caldas de Almeida & Xavier, 1997). A falta de motivação por parte dos profissionais de saúde (Gonçalves-Pereira, Xavier, Neves, Barahona-Correa, & Fadden, 2006), aliada à falta de recursos e má gestão dos mesmos, bem como à enorme escassez de investigação nesta área (Caldas de Almeida & Xavier, 1997), contribui para a desvalorização das intervenções familiares.

Com o presente estudo, procura-se estudar a relação entre a qualidade de vida dos doentes e a sobrecarga familiar suportada pelos cuidadores, e a possível associação entre estas variáveis com algumas características sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, etc.) e clínicas (diagnóstico, número de internamentos, seguimento psicológico, entre outras) dos participantes.

Materiais e Métodos

Participantes

Os participantes deste estudo são 62 indivíduos diagnosticados com uma doença mental e 62 familiares dos utentes que são seguidos no Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Médio Tejo (CHMT), localizado na Unidade Hospitalar de Tomar. Os indivíduos portadores de doença mental são adultos, isto é, têm uma idade igual ou superior a 18 anos e vivem nas áreas de residência abrangidas pelo CHMT: Abrantes, Tomar e Torres Novas. Os familiares são as pessoas que constituem o agregado familiar do doente e que estão presentes no seu quotidiano.

De acordo com as características sociodemográficas dos doentes, apresentadas na tabela 1, 48,4% ($n = 30$) pertence ao sexo masculino e 51,6% ($n = 32$) são do sexo feminino. As idades dos doentes inquiridos estão compreendidas entre os 18 e os 77 anos, tendo em média 45 anos de idade.

Em relação ao estado civil, a maioria dos indivíduos são casados ou encontram-se em união de facto ($n = 29$; 46,8%), sendo apenas 4 viúvos (4,8 %).

A maior parte dos participantes tem uma escolaridade equivalente ao ensino secundário ($n = 23$; 37,1%), seguindo-se daqueles que apenas completaram o 1º ciclo do ensino básico ($n = 16$; 25,8%). Com uma percentagem de 9,7% ($n = 6$), encontram-se os que possuem uma licenciatura. Os indivíduos que completaram o 2º e 3º ciclos do ensino básico têm percentagens de 8,1% ($n = 5$) e 17,7% ($n = 11$), respetivamente. Apenas um dos indivíduos é analfabeto.

No que diz respeito à situação laboral, mais de metade dos doentes encontra-se desempregado/reformado ($n = 35$; 56,5%), enquanto apenas 32,3% dos inquiridos ($n = 20$) está empregado e 7 sujeitos (11,3%) são estudantes.

Quanto ao agregado familiar, 54,8% ($n = 34$) dos doentes vive com o cônjuge e/ou filhos e 35,5% ($n = 22$) vive com os pais e/ou irmãos. Salienta-se que 4 sujeitos (6,5%) vivem sozinhos. Neste caso, o familiar participante no estudo corresponde ao cuidador informal que mais contacto tem com o doente.

Tabela 1

Dados sociodemográficos dos participantes (doentes)

Variáveis	N	%	M (DP)	Min	Max
Sexo (n = 62)					
Masculino	30	48,4			
Feminino	32	51,6			
Idade (n = 62)					
18 – 35 anos	17	27,4	45,23 (15,88)	18	77
36 – 49 anos	21	33,9			
50 – 69 anos	20	32,3			
≥ 70 anos	4	6,5			
Estado civil (n = 62)					
Solteiro	18	29,0			
Casado/união de facto	29	46,8			
Divorciado/separado	12	19,4			
Viúvo	3	4,8			
Habilitações literárias (n = 62)					
1º ciclo	16	25,8			
2º ciclo	5	8,1			
3º ciclo	11	17,7			
Secundário	23	37,1			
Licenciatura	6	9,7			
Analfabeto	1	1,6			
Situação laboral (n = 62)					
Estudante	7	11,3			
Empregado	20	32,3			
Desempregado/reformado	35	56,5			

Relativamente às principais características clínicas dos doentes, verificamos, através da tabela 2, que 40,3% (n = 25) dos indivíduos estão diagnosticados com depressão. Os outros diagnósticos incluem: esquizofrenia (n = 15; 24,2%), perturbação bipolar (n = 10; 16,1%) e perturbações de ansiedade (n = 10; 16,1%). Podemos observar que a variável “tempo que tem o diagnóstico” apresenta duas categorias modais: indivíduos com um tempo superior a 10 anos e sujeitos com um intervalo temporal superior a 1 ano e inferior ou igual a 5 anos apresentam a mesma percentagem (n = 18; 29%). Apenas 5 sujeitos (8,1%) estão diagnosticados com a doença mental há menos de 6 meses.

O mesmo se verifica quanto à variável “tempo que tem seguimento psiquiátrico”, na medida em que a maioria dos doentes tem acompanhamento psiquiátrico há mais de 10 anos (n = 19; 30,6%). Apenas 3 pacientes (4,8%) são acompanhados há menos de 6 meses.

Mais de metade dos participantes não tem seguimento psicológico (n = 36; 58,1%). Dos participantes que possuem seguimento psicológico, 11 (17,7%) afirma tê-lo entre há 6 meses a 1 ano e 10 (16,1%) há menos de 6 meses. Apenas 5 indivíduos (8,1%) declaram que o acompanhamento decorre há mais de 1 ano.

Quanto ao número de internamentos, os valores situam-se entre 0 e 7, sendo o mais frequente os doentes que foram internados 1 vez ou nenhuma ($n=32$; 51,6%). Em média, os doentes foram submetidos a 2 internamentos psiquiátricos.

Tabela 2

Principais dados clínicos dos participantes (doentes)

Variáveis	N	%	M (DP)	Min	Max
Diagnóstico (n = 62)					
Perturbação Bipolar	10	16,1			
Esquizofrenia	15	24,2			
Depressão	25	40,3			
Perturbações de Ansiedade	10	16,1			
Outros	2	3,2			
Tempo que tem o diagnóstico (n = 62)					
< 6 meses	5	8,1			
6 meses – 1 ano	8	12,9			
> 1 – 5 anos	18	29,0			
> 5 – 10 anos	13	21,0			
> 10 anos	18	29,0			
Tempo que tem seg. psiquiátrico (n = 62)					
< 6 meses	3	4,8			
6 meses – 1 ano	8	12,9			
> 1 – 5 anos	16	25,8			
> 5 – 10 anos	16	25,8			
> 10 anos	19	30,6			
Número de internamentos (n = 62)					
0 – 1	32	51,6	1,92 (1,96)	0	7
2 – 4	24	38,7			
≥ 5	6	9,7			
Seguimento psicológico (n = 62)					
Sim	26	41,9			
Não	36	58,1			
Tempo que tem seg. psicológico (n = 26)					
< 6 meses	10	16,1			
6 meses – 1 ano	11	17,7			
> 1 ano	5	8,1			

Notas: seg. = seguimento.

A tabela 3 apresenta as características sociodemográficas dos participantes familiares dos doentes, sendo possível observar que a maioria pertence ao sexo feminino ($n=37$; 59,7%) comparativamente com o sexo masculino ($n = 25$; 40,3%).

As idades dos familiares inquiridos estão compreendidas entre os 18 e 84 anos, sendo que estes têm, em média, 53 anos de idade.

Grande parte dos familiares participantes são cônjuges dos doentes ($n = 26$; 41,9%), pai ou mãe ($n = 23$; 37,1%). Uma pequena parte diz respeito aos filhos/filhas dos utentes ($n = 9$; 14,5%).

Tabela 3

Características sociodemográficas dos participantes (familiares dos doentes)

Variáveis	N	%	M (DP)	Min	Max
Sexo (n = 62)					
Masculino	25	40,3			
Feminino	37	59,7			
Idade (n = 62)					
18 – 35 anos	8	12,9			
36 – 49 anos	13	21,0	53,21 (15,70)	18	84
50 – 69 anos	31	50,0			
≥ 70 anos	10	16,1			
Grau de parentesco com o doente (n = 62)					
Pai/mãe	23	37,1			
Cônjuge	26	41,9			
Filho/filha	9	14,5			
Outros	4	6,5			

Procedimentos

Cumprindo os procedimentos previstos no Código Deontológico dos Psicólogos Portugueses relativamente aos trabalhos de investigação, foi pedida, inicialmente, uma autorização ao CHMT de forma a poder realizar a recolha de dados no Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental.

Todos os participantes assinaram uma declaração de consentimento informado, onde constam os objetivos principais da investigação, a garantia da participação voluntária e anonimato dos dados. Assim, foi administrado o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF), juntamente com um questionário de dados sociodemográficos e complementares, a 62 utentes diagnosticados com uma doença mental, e o Questionário de Problemas Familiares (QPF) aos familiares desses mesmos utentes. Alguns dos indivíduos demonstraram dificuldades no preenchimento do protocolo, pelo que este foi administrado na presença da investigadora, de modo a esclarecer eventuais dúvidas. O protocolo foi aplicado entre os meses de julho a outubro de 2014 e o preenchimento foi feito durante o tempo de espera da consulta no Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do CHMT.

Instrumentos

Nesta investigação, foram utilizados três instrumentos para a recolha de informação: 1) questionário de dados sociodemográficos e complementares; 2) o Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF) (Canavarro et

al., 2007); e 3) Questionário de Problemas Familiares (QPF) (Xavier, Pereira, Corrêa, & Almeida, 2002).

O questionário de dados sociodemográficos e complementares pretendeu recolher as características principais dos doentes, nomeadamente dados pessoais (sexo, idade, estado civil, etc.) e clínicos (diagnóstico, número de internamentos, seguimentos psicológico, etc.). Este questionário era preenchido pelos próprios utentes e, em caso de dúvida, eram consultados os processos clínicos dos mesmos.

O Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF), também preenchido pelos doentes, destina-se à avaliação da perceção de indivíduos adultos (com ou sem patologia) em relação à sua qualidade de vida. Consiste num questionário de autorresposta, composto por 26 itens obrigatórios, que contempla a influência da saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e características ambientais. As perguntas encontram-se organizadas em quatro escalas de resposta de tipo *Likert* de 5 pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação) (Canavarro et al., 2007). Existe uma versão longa com 100 itens (Canavarro et al., 2006), destinado a populações clínicas, que não foi aplicado por se considerar demasiado complexo e extenso para os participantes em causa, que apresentam um diagnóstico de doença mental.

O instrumento encontra-se organizado em quatro domínios: físico (que corresponde aos itens: 1, 2, 3, 9, 10, 11 e 12), psicológico (dos quais fazem parte os itens: 4, 5, 6, 7, 8 e 24), relações sociais (itens: 13, 14 e 15) e ambiente (os itens são: 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22 e 23). Relativamente à cotação, de forma a obter os resultados de cada domínio, são somados todos os itens (exceto os itens 3, 4 e 26 que correspondem a itens invertidos e, por isso, implicam a sua subtração) e dividido pelo resultado do número de itens correspondentes a cada domínio multiplicado por 4; o resultado final é multiplicado por 100, visto que a Organização Mundial de Saúde (OMS) optou por transformar os resultados numa escala de 0 a 100. O estudo de validação do WHOQOL-BREF para a população portuguesa de Canavarro et al. (2007) demonstrou uma consistência interna (alfa de *Cronbach*) de 0,79 considerando o conjunto dos domínios (físico = 0,87; psicológico = 0,84; relações sociais = 0,64; e ambiente = 0,78).

O Questionário de Problemas Familiares (QPF) foi respondido pelo familiar do doente e trata-se de um instrumento que pretende avaliar o grau da sobrecarga familiar no cuidado de indivíduos diagnosticados com uma perturbação mental. É um instrumento de autopreenchimento constituído por 29 itens obrigatórios, que abrange as áreas de repercussão da doença na família (interação familiar, rotina familiar, lazer, trabalho, saúde mental e física,

rede social), necessidade de supervisão, apoio dos técnicos, preocupação, estigma e sentimentos de culpa. Apresenta ainda três secções que avaliam o impacto sobre outros filhos e as implicações económicas directas e indirectas. Cada item é cotado segundo uma escala de tipo *Likert*, com quatro ou cinco opções possíveis que variam entre 1 e 4, incluindo, em algumas questões, a opção 7 para o caso de a situação descrita não se aplicar (Xavier et al., 2002).

Os itens estão divididos em cinco fatores: sobrecarga objetiva (dos quais fazem parte os itens: 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16 e 19), ajuda recebida (os itens são: 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 25), sobrecarga subjetiva (itens: 15, 16, 17, 18, 20 e 21), atitudes positivas (itens: 22, 24, 26 e 27) e criticismo (itens: 23, 28 e 29). No que diz respeito à cotação, são somados as pontuações de todos os itens, sendo alguns destes itens invertidos (1, 2, 3, 4 e 29) e divididas pelo número de itens correspondente a cada fator (Xavier et al., 2002).

O estudo da validação do QPF para a população portuguesa de Xavier et al. (2002) demonstrou, relativamente às cinco subescalas, uma consistência interna (alfa de *Cronbach*) de 0,86 para a sobrecarga objetiva, 0,80 para a sobrecarga subjetiva, 0,74 para o apoio recebido, 0,67 para as atitudes positivas e 0,38 para o criticismo.

Análise estatística

Para o tratamento estatístico dos dados, recorremos ao programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.0.

Foram calculadas as estatísticas descritivas, bem como a estatística inferencial e correlacional. Para isto, recorremos a testes paramétricos para amostras independentes. Dado que o número da amostra é superior a 30, assumimos, assim, a normalidade aproximada da distribuição das variáveis em estudo. Para a comparação das médias foram utilizados o teste *t-student* e a análise da variância (ANOVA). Para a análise das correlações, utilizámos o coeficiente de correlação de *Pearson*, interpretando os resultados segundo a grelha de classificação proposta por Cohen e Holliday (1982, citado por Bryman & Cramer, 2005).

Resultados

Qualidade de vida

A tabela 4 apresenta os resultados da percepção da qualidade de vida geral em função das características sociodemográficas dos doentes.

Assim, podemos verificar que os homens possuem uma percepção de qualidade de vida superior ($M = 51,39$; $DP \pm 11,12$) às mulheres ($M = 46,11$; $DP \pm 10,98$).

Os participantes que apresentam melhor qualidade de vida têm idades compreendidas entre os 18 e 35 anos ($M = 53,30$; $DP \pm 11,10$), enquanto os indivíduos com idades compreendidas entre os 36 e 49 anos referem pior qualidade de vida ($M = 46,67$; $DP \pm 10,98$).

No que diz respeito ao estado civil, os solteiros apresentam valores mais elevados ($M = 58,21$; $DP \pm 12,13$) e os viúvos referem valores mais baixos ($M = 44,08$; $DP \pm 11,38$).

Tabela 4

Resultados da percepção de qualidade de vida geral em função dos dados sociodemográficos dos doentes

Variáveis	<i>M (DP)</i>	Min	Max	<i>t (p)</i>	<i>F (p)</i>
Sexo					
Masculino (<i>n</i> = 32)	51,39 (11,12)	33,11	77,08	1,883 (0,65)	
Feminino (<i>n</i> = 30)	46,11 (10,98)	25,56	73,33		
Idade					
18 – 35 anos (<i>n</i> = 17)	53,30 (11,10)	36,06	77,08	1,351 (0,267)	
36 – 49 anos (<i>n</i> = 17)	46,67 (10,98)	26,34	76,90		
50 – 60 anos (<i>n</i> = 20)	47,14 (11,81)	25,56	73,10		
≥ 70 anos (<i>n</i> = 4)	47,05 (8,39)	37,95	55,10		
Estado civil					
Solteiro (<i>n</i> = 18)	51,28 (12,13)	33,11	77,08	0,551 (0,650)	
Casado/união de facto (<i>n</i> = 29)	47,71 (12,41)	25,56	76,90		
Divorciado/separado (<i>n</i> = 12)	48,20 (6,51)	37,83	61,12		
Viúvo (<i>n</i> = 3)	44,08 (11,38)	31,32	53,20		
Habilitações literárias					
1º ciclo (<i>n</i> = 12)	45,07 (11,75)	25,50	73,10	1,236 (0,305)	
2º ciclo (<i>n</i> = 5)	46,15 (16,03)	26,34	68,23		
3º ciclo (<i>n</i> = 11)	54,61 (11,42)	42,52	76,90		
Secundário (<i>n</i> = 23)	49,62 (9,25)	38,06	77,08		
Licenciatura (<i>n</i> = 6)	47,56 (11,81)	33,11	63,58		
Analfabeto (<i>n</i> = 1)	37,95				
Situação laboral					
Estudante (<i>n</i> = 7)	54,98 (12,31)	38,06	73,33	1,389 (0,257)	
Empregado (<i>n</i> = 20)	46,82 (7,60)	32,11	59,23		
Desempregado/reformado (<i>n</i> = 35)	48,46 (12,60)	25,56	77,08		
Agregado familiar					
Pais e irmãos (<i>n</i> = 22)	49,76 (10,76)	33,11	77,08	0,526 (0,666)	
Cônjuge e filhos (<i>n</i> = 34)	47,26 (11,99)	25,56	76,90		
Sozinho (<i>n</i> = 4)	51,44 (7,54)	43,71	61,12		
Outros (<i>n</i> = 2)	55,02 (14,31)	44,90	65,14		

Os doentes com habilitações literárias correspondentes ao 3º ciclo de ensino apresentam uma melhor qualidade de vida geral ($M = 54,61$; $DP \pm 11,42$), ao passo que aqueles com o 1º ciclo têm resultados mais baixos ($M = 45,07$; $DP \pm 11,75$).

Verificamos também que, relativamente à situação laboral, os estudantes apresentam melhor qualidade de vida ($M = 54,98$; $DP \pm 12,31$), ao passo que os empregados referem pior qualidade de vida ($M = 46,82$; $DP \pm 7,60$).

Podemos observar, ainda, que os doentes que vivem sozinhos referem melhor qualidade de vida ($M = 51,44$; $DP \pm 7,54$) e aqueles que partilham a casa com o cônjuge e filhos apresentam valores mais baixos ($M = 47,26$; $DP \pm 11,99$).

Todavia, apesar destas diferenças, a comparação das médias, relativamente a todas as variáveis mencionadas, não revelou diferenças estatisticamente significativas.

A tabela 5 representa a análise dos quatro domínios constituintes da qualidade de vida – físico, psicológico, relações sociais e ambiente – e evidencia que os homens referem uma qualidade de vida mais elevada relativamente ao domínio 4 – ambiente – ($M = 59,6$; $DP \pm 8,0$) e valores mais baixos no domínio 3 – relações sociais – ($M = 44,4$; $DP \pm 20,3$). Nas mulheres, observa-se um cenário semelhante, na medida em que os valores mais elevados também se verificam no domínio 4 – ambiente – ($M = 52,7$; $DP \pm 12,2$). Contudo, contrariamente aos homens, as mulheres referem uma qualidade de vida inferior no domínio 2 – psicológico – ($M = 42,5$; $DP \pm 14,6$). Observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre homens e mulheres quanto à qualidade de vida no domínio 1 ($t = 2,79$; $p = 0,01$) e no domínio 4 ($t = 2,59$; $p = 0,01$).

Relativamente à idade, a faixa etária dos 18 aos 35 anos apresenta melhor qualidade de vida no domínio 4 ($M = 59,2$; $DP \pm 8,1$) e pior no domínio 2 ($M = 47,3$; $DP \pm 14,7$). Nos indivíduos com idades compreendidas entre os 36 e 49 anos, os valores mais elevados também correspondem ao domínio 4 ($M = 55,1$; $DP \pm 10,8$), ao passo que os resultados mais baixos apontam para o domínio 3 ($M = 38,1$; $DP \pm 14,6$). Quanto à idade, foram identificadas diferenças estatisticamente significativas relativamente ao domínio 1 ($F = 3,54$; $p = 0,02$). O teste de *Tukey* comprova que as diferenças se encontram nas faixas etárias: 18 – 35 anos e ≥ 70 anos ($p = 0,04$).

Em relação ao estado civil, os solteiros e os casados apresentam valores superiores no domínio do ambiente ($M = 58,7$; $DP \pm 7,7$; e $M = 53,3$; $DP \pm 13,3$, respetivamente). Enquanto os solteiros referem valores mais baixos no domínio das relações sociais ($M = 43,5$; $DP \pm 23,8$), os casados indicam o domínio psicológico ($M = 44,5$; $DP \pm 14,9$).

Tabela 5

Resultados dos domínios da percepção de qualidade de vida em função dos dados sociodemográficos dos doentes

	Domínio 1 (físico)		Domínio 2 (psicológico)		Domínio 3 (relações sociais)		Domínio 4 (ambiente)	
Variáveis	<i>M (DP)</i>		<i>M (DP)</i>		<i>M (DP)</i>		<i>M (DP)</i>	
Sexo		<i>t (p)</i>		<i>t (p)</i>		<i>t (p)</i>		<i>t (p)</i>
Masculino (<i>n</i> = 32)	55,7 (12,0)	2,79	45,8 (14,1)	0,93	44,4 (20,3)	0,04	59,6 (8,0)	2,59
Feminino (<i>n</i> = 30)	45,0 (17,6)	(0,01)	42,5 (14,6)	(0,36)	44,3 (16,0)	(0,97)	52,7 (12,2)	(0,01)
Idade		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>
18 – 35 anos (<i>n</i> = 17)	58,1 (10,7)		47,3 (14,7)		48,5 (22,7)		59,2 (8,1)	
36 – 49 anos (<i>n</i> = 17)	50,7 (15,9)	3,54	42,9 (14,3)	0,71	38,1 (14,6)	2,04	55,1 (10,8)	0,86
50 – 60 anos (<i>n</i> = 20)	45,9 (14,9)	(0,02)	44,2 (15,3)	(0,56)	44,6 (16,1)	(0,12)	53,9 (13,1)	(0,47)
≥ 70 anos (<i>n</i> = 4)	34,8 (26,1)		36,5 (4,0)		58,3 (15,2)		58,6 (10,0)	
Estado civil		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>
Solteiro (<i>n</i> = 18)	57,5 (10,9)		45,4 (15,1)		43,5 (23,8)		58,7 (7,7)	
Casado/união facto (<i>n</i> = 29)	46,4 (19,6)	2,06	44,5 (14,9)	1,98	46,6 (16,3)	0,61	53,3 (13,3)	1,15
Divorciado/separado (<i>n</i> = 12)	49,7 (9,2)	(0,12)	45,8 (9,7)	(0,13)	38,9 (10,9)	(0,61)	58,3 (6,8)	(0,34)
Viúvo (<i>n</i> = 3)	44,1 (14,4)		25,0 (11,0)		50,0 (22,1)		57,3 (12,6)	
Hab. literárias		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>
1º ciclo (<i>n</i> = 12)	41,7 (16,3)		39,8 (17,4)		47,9 (17,9)		50,8 (14,4)	
2º ciclo (<i>n</i> = 5)	48,6 (28,3)		45,0 (11,2)		36,7 (17,3)		54,4 (18,6)	
3º ciclo (<i>n</i> = 11)	57,5 (13,4)	3,13	52,3 (14,2)	1,12	48,5 (15,7)	0,53	60,2 (6,7)	1,37
Secundário (<i>n</i> = 23)	54,2 (11,2)	(0,02)	44,0 (12,2)	(0,36)	43,3 (17,9)	(0,75)	57,9 (7,7)	(0,25)
Licenciatura (<i>n</i> = 6)	51,2 (9,2)		41,0 (14,3)		40,3 (26,6)		57,8 (5,9)	
Analfabeto (<i>n</i> = 1)	14,3		37,5		50,0		50,0	
Situação laboral		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>
Estudante (<i>n</i> = 7)	61,7 (10,0)		50,6 (15,3)		46,4 (22,0)		61,2 (8,8)	
Empregado (<i>n</i> = 20)	50,0 (11,2)	2,26	43,1 (11,2)	0,81	40,4 (15,1)	0,69	53,8 (7,1)	1,24
Desempregado/ reformado (<i>n</i> = 35)	48,0 (18,4)	(0,11)	43,3 (15,7)	(0,45)	46,2 (19,0)	(0,50)	56,3 (12,7)	(0,30)
Agregado familiar		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>		<i>F (p)</i>
Pais e irmãos (<i>n</i> = 22)	55,2 (10,3)		44,3 (13,6)		41,3 (21,1)		58,2 (7,38)	
Cônjuge e filhos (<i>n</i> = 34)	46,5 (18,4)	1,68 (0,18)	43,8 (14,9)	0,40 (0,75)	45,3 (15,8)	0,48 (0,70)	53,4 (12,6)	2,00 (0,12)
Sozinho (<i>n</i> = 4)	48,2 (16,6)		40,6 (15,0)		52,1 (18,5)		64,8 (6,4)	
Outros (<i>n</i> = 2)	60,7 (10,1)		54,2 (17,7)		45,8 (29,5)		59,38 (0)	

Notas: Hab. = Habilitações.

Ao observar as habilitações literárias, verificamos que os participantes que concluíram o 3º ciclo apresentam melhor qualidade de vida referente no domínio ambiente ($M = 60,2$; $DP \pm 6,7$) e pior no domínio das relações sociais ($M = 48,5$; $DP \pm 15,7$). Embora os participantes que possuem o 1º ciclo também apresentem valores mais elevados no domínio 4 ($M = 50,8$; $DP \pm 14,4$), os resultados mais baixos correspondem ao domínio 2 ($M = 39,8$; $DP \pm 17,4$).

No que respeita à situação laboral, tanto os estudantes como os empregados referem melhor qualidade de vida no domínio 4 ($M = 46,4$; $DP \pm 22,0$; e $M = 40,4$; $DP \pm 15,1$, respetivamente) e valores mais baixos no domínio 3 ($M = 46,4$; $DP \pm 22,0$; e $M = 40,4$; $DP \pm 15,1$, respetivamente).

Quanto ao agregado familiar, verificamos que o domínio 4 apresenta valores mais elevados para os pacientes que vivem com o cônjuge e filhos ($M = 53,4$; $DP \pm 12,6$) e sozinhos ($M = 64,8$; $DP \pm 6,4$). Os valores mais baixos destes grupos correspondem ao domínio 2 ($M = 43,8$; $DP \pm 14,9$; e $M = 40,6$; $DP \pm 15,0$, respetivamente).

De seguida (tabela 6), procedemos à análise da qualidade de vida geral em função das características clínicas dos doentes.

Não se observaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos relativamente às variáveis: diagnóstico, tempo de diagnóstico, existência de seguimento psicológico e tempo do seguimento, no que concerne à perceção de qualidade de vida geral.

Tabela 6

Resultados da perceção de qualidade de vida geral em função dos dados clínicos dos doentes

Variáveis	M (DP)	Min	Max	t (p)	F (p)
Diagnóstico					
Perturbação Bipolar (n = 10)	45,29 (5,97)	31,32	54,20		2,110 (0,091)
Esquizofrenia (n = 15)	55,49 (11,36)	37,83	77,08		
Depressão (n = 25)	46,17 (12,48)	25,56	73,33		
Perturbações de Ansiedade (n = 10)	47,44 (7,59)	33,11	59,23		
Outros (n = 2)	51,60 (19,15)	38,06	65,14		
Tempo que tem o diagnóstico					
< 6 meses (n = 5)	49,52 (7,29)	41,96	59,23		0,014 (1,000)
6 meses – 1 ano (n = 8)	48,78 (12,69)	38,06	73,33		
> 1 – 5 anos (n = 18)	48,76 (12,72)	26,34	73,10		
> 5 – 10 anos (n=13)	48,73 (11,84)	25,56	77,08		
> 10 anos (n = 18)	48,24 (10,77)	30,65	76,90		
Tempo que tem seg. psiquiátrico					
< 6 meses (n = 3)	50,19 (7,84)	45,20	59,23		0,219 (0,927)
6 meses – 1 ano (n = 8)	50,19 (12,68)	38,06	73,33		
> 1 – 5 anos (n = 16)	46,52 (11,85)	26,34	73,10		
> 5 – 10 anos (n=16)	49,73 (11,37)	25,56	77,08		
> 10 anos (n = 19)	48,69 (11,40)	30,65	76,90		
Número de internamentos					
0 – 1 (n = 32)	47,21 (10,61)	25,56	73,33		1,114 (0,335)
2 – 4 (n = 24)	49,12 (11,52)	30,65	76,90		
≥ 5 (n = 6)	54,58 (13,65)	37,83	77,08		
Seguimento psicológico					
Sim (n = 26)	49,47 (9,45)	33,11	73,33	0,475 (0,637)	
Não (n = 36)	48,08 (12,53)	25,56	77,08		
Tempo que tem seg. psicológico					
< 6 meses (n = 10)	47,58 (7,94)	33,11	59,23		0,367 (0,777)
6 meses – 1 ano (n = 11)	51,93 (11,09)	39,14	73,33		
> 1 ano (n = 5)	47,84 (8,94)	41,96	63,58		

Notas: seg. = seguimento.

Verificamos que, em relação ao diagnóstico clínico, os doentes com esquizofrenia apresentam melhor qualidade de vida geral ($M = 55,49$; $DP \pm 11,36$), enquanto os que têm perturbação bipolar apresentam valores mais baixos ($M = 45,29$; $DP \pm 5,97$).

À medida que o intervalo de tempo, no qual o doente é diagnosticado, aumenta, a percepção da qualidade de vida geral piora. Na categoria “< 6 meses” de diagnóstico, observam-se valores mais elevados de qualidade de vida ($M = 49,52$; $DP \pm 7,29$), enquanto o grupo que tem o diagnóstico há “> 10 anos” apresenta uma percepção de qualidade de vida mais baixa ($M = 48,24$; $DP \pm 10,77$).

Os sujeitos com seguimento psiquiátrico há menos de 6 meses e entre 6 meses e 1 ano percecionam uma qualidade de vida mais elevada ($M = 50,19$; $DP \pm 7,84$; e $M = 50,19$; $DP \pm 12,68$, respetivamente). Em contrapartida, os valores mais baixos correspondem à categoria “> 1 – 5 anos” ($M = 46,52$; $DP \pm 11,85$).

Os inquiridos que foram submetidos a um número igual ou superior a 5 internamentos referem melhor qualidade de vida ($M = 54,58$; $DP \pm 13,65$) e aqueles que foram internados 1 vez ou nenhuma apontam para valores mais baixos ($M = 47,21$; $DP \pm 10,61$).

Os doentes que têm seguimento psicológico referem melhor qualidade de vida ($M = 49,47$; $DP \pm 9,45$) em relação aos que não possuem este tipo de acompanhamento ($M = 48,08$; $DP \pm 12,53$). E de acordo com os indivíduos com seguimento psicológico entre 6 meses e 1 ano apresentam resultados mais elevados ($M = 51,93$; $DP \pm 11,09$), ao passo que, nos doentes cujo acompanhamento é inferior a um período de 6 meses, referem qualidade de vida mais baixa ($M = 47,58$; $DP \pm 7,94$).

Por último, a tabela 7 representa a análise dos diferentes domínios da qualidade de vida de acordo com os dados clínicos dos doentes.

No que diz respeito ao diagnóstico, todos os participantes assumem valores mais elevados no domínio 4 – ambiente. No domínio 3 – relações sociais – observam-se os valores mais baixos percecionados, em primeiro lugar, pelos doentes bipolares ($M = 36,7$; $DP \pm 10,5$), seguidos dos ansiosos ($M = 39,2$; $DP \pm 24,9$) e dos doentes esquizofrénicos ($M = 52,8$; $DP \pm 17,2$). Os participantes com diagnóstico de depressão apresentam valores mais baixos no domínio 2 – psicológico – ($M = 41,0$; $DP \pm 15,7$).

Relativamente ao tempo de diagnóstico, os valores mais altos de qualidade de vida encontram-se no domínio do ambiente e referem-se aos utentes que têm o seu diagnóstico entre 5 e 10 anos ($M = 52,2$; $DP \pm 13,8$) e os mais baixos, no domínio das relações sociais, pelos pacientes que têm o seu diagnóstico há menos de 6 meses ($M = 41,7$; $DP \pm 32,3$). Os utentes com diagnóstico há mais de 10 anos apresentam valores mais baixos no domínio psicológico ($M = 43,1$; $DP \pm 12,9$).

Em relação ao período de tempo em que existe seguimento psiquiátrico, todos os doentes apresentam resultados mais elevados no domínio 4 – ambiente. Em contrapartida, os resultados mais baixos encontram-se no domínio 3 – relações sociais – e no domínio 2 – psicológico – para os sujeitos que têm o seu diagnóstico entre 6 meses e 1 ano ($M = 40,1$; $DP \pm 17,5$) e há mais de 10 anos ($M = 44,7$; $DP \pm 13,5$).

Tabela 7

Resultados dos domínios da percepção de qualidade de vida em função dos dados clínicos dos doentes

	Domínio 1 (físico)		Domínio 2 (psicológico)		Domínio 3 (relações sociais)		Domínio 4 (ambiente)	
Variáveis	$M (DP)$		$M (DP)$		$M (DP)$		$M (DP)$	
Diagnóstico		F (p)		F (p)		F (p)		F (p)
Perturbação Bipolar ($n = 10$)	51,1 (9,4)		40,0 (11,8)		36,7 (10,5)		53,4 (7,6)	
Esquizofrenia ($n = 15$)	55,7 (15,9)	0,44 (0,78)	53,1 (12,4)	0,26 (0,90)	52,8 (17,2)	0,11 (0,98)	60,4 (9,6)	0,56 (0,69)
Depressão ($n = 25$)	44,9 (19,2)		41,0 (15,7)		44,3 (16,4)		54,5 (13,8)	
Perturbações de Ansiedade ($n = 10$)	53,2 (9,6)		40,8 (10,4)		39,2 (24,9)		56,6 (5,6)	
Outros ($n = 2$)	55,4 (17,7)		52,1 (20,6)		45,8 (29,5)		53,1 (8,8)	
Tempo diagnóstico		F (p)		F (p)		F (p)		F (p)
< 6 meses ($n = 5$)	56,4 (12,7)		42,5 (4,6)		41,7 (32,3)		57,5 (7,2)	
6 meses – 1 ano ($n = 8$)	53,6 (11,0)	0,96 (0,44)	41,7 (18,2)	0,62 (0,65)	41,7 (19,4)	0,45 (0,77)	58,2 (8,5)	0,70 (0,59)
> 1 – 5 anos ($n = 18$)	50,6 (15,8)		44,2 (16,1)		44,0 (18,3)		56,3 (11,3)	
> 5 – 10 anos ($n = 13$)	49,2 (19,4)		47,4 (14,9)		46,2 (14,7)		52,2 (13,8)	
> 10 anos ($n = 18$)	47,2 (17,0)		43,1 (12,9)		45,4 (16,7)		57,3 (10,1)	
Tempo seg. psiq.		F (p)		F (p)		F (p)		F (p)
< 6 meses ($n = 3$)	64,3 (9,5)		43,1 (6,4)		36,1 (41,1)		57,3 (6,5)	
6 meses – 1 ano ($n = 8$)	54,0 (10,5)	0,63 (0,56)	40,1 (17,5)	2,23 (0,12)	46,9 (19,9)	0,28 (0,76)	59,8 (8,6)	0,62 (0,54)
> 1 – 5 anos ($n = 16$)	48,0 (15,6)		41,4 (15,2)		40,6 (17,2)		56,1 (11,7)	
> 5 – 10 anos ($n = 16$)	51,3 (18,1)		48,2 (14,3)		46,9 (14,6)		52,5 (12,6)	
> 10 anos ($n = 19$)	47,2 (16,8)		44,7 (13,5)		45,6 (17,7)		57,2 (10,1)	
Nº internamentos		F (p)		F (p)		F (p)		F (p)
0 – 1 ($n = 32$)	41,1 (17,4)	1,56 (0,12)	43,1 (13,7)	0,36 (0,72)	43,0 (18,3)	-0,87 (0,39)	54,7 (10,7)	0,86 (0,39)
2 – 4 ($n = 24$)	51,8 (14,6)		42,5 (14,6)		45,1 (17,7)		57,0 (11,7)	
≥ 5 ($n = 6$)	54,8 (14,2)		55,6 (13,1)		48,6 (20,7)		59,4 (8,6)	
Seg. psicológico		t (p)		t (p)		t (p)		t (p)
Sim ($n = 26$)	53,6 (10,7)	1,56 (0,12)	44,9 (12,6)	0,36 (0,72)	42,0 (19,5)	-0,87 (0,39)	57,5 (7,4)	0,86 (0,39)
Não ($n = 36$)	47,7 (18,7)		43,5 (15,6)		46,1 (17,1)		55,0 (12,8)	
Tempo seg. psic.		F (p)		F (p)		F (p)		F (p)
< 6 meses ($n = 10$)	54,3 (9,6)		42,1 (8,7)		35,8 (24,9)		58,1 (6,5)	
6 meses – 1 ano ($n = 11$)	54,9 (12,2)	0,82 (0,49)	47,7 (16,0)	0,31 (0,82)	47,7 (16,7)	1,00 (0,39)	57,4 (8,8)	0,27 (0,85)
> 1 ano ($n = 5$)	49,3 (10,5)		44,2 (12,0)		41,7 (10,2)		56,3 (7,3)	

Notas: seg. = seguimento; psiq. = psiquiátrico; psic. = psicológico.

No domínio do ambiente, encontram-se os valores mais elevados, independentemente do número de internamentos. No entanto, os valores mais baixos são referidos no domínio

físico, pelos utentes que têm entre 0 e 1 internamentos; no domínio psicológico, pelos utentes que têm entre 2 e 4 internamentos; e no domínio das relações sociais, pelos sujeitos que têm mais de 5 internamentos.

No que diz respeito aos sujeitos com ou sem seguimento psicológico, em ambos os casos, o domínio que obteve resultados mais elevados está ligado ao ambiente, com uma média de 57,5 ($DP \pm 7,4$) para os que possuem acompanhamento psicológico, e 55,0 ($DP \pm 12,8$) para os que não o têm. Quanto aos valores mais baixos, enquanto os sujeitos que possuem acompanhamento referem o domínio das relações sociais ($M = 42,0$; $DP \pm 19,5$), aqueles que não têm seguimento apontam para o domínio psicológico ($M = 43,5$; $DP \pm 15,6$).

Nos doentes que têm seguimento psicológico, os valores mais elevados de qualidade de vida correspondem ao domínio 4 – ambiente – e os resultados mais baixos dizem respeito ao domínio 3 – relações sociais – em particular para os sujeitos que têm seguimento há menos de 6 meses.

Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida em função do diagnóstico e tempo de diagnóstico, dos internamentos ocorridos e da existência e tempo de seguimento psicológico (tabela 7).

Sobrecarga familiar

Como podemos observar na tabela 8, a sobrecarga geral, experienciada pelos familiares, face à doença mental apresenta valores mais elevados quando os cuidadores informais são mulheres ($M = 1,95$; $DP \pm 0,27$) em comparação com os homens ($M = 1,92$; $DP \pm 0,28$).

Em relação à idade dos cuidadores, à medida que esta aumenta, a perceção de sobrecarga geral diminui. A categoria “18 – 35 anos” apresenta os resultados mais elevados ($M = 2,06$; $DP \pm 0,17$) e a faixa etária “ ≥ 70 anos” assume os valores mais baixos ($M = 1,81$; $DP \pm 0,34$).

Analisando o grau de parentesco dos familiares participantes, verificamos que os filhos apresentam uma maior perceção de sobrecarga geral ($M = 2,01$; $DP \pm 0,15$) e os cônjuges uma perceção mais baixa ($M = 1,92$; $DP \pm 0,28$).

No entanto, não foram observadas diferenças estatisticamente significativas em função do género do cuidador, do familiar e da faixa etária.

Tabela 8

Resultados da sobrecarga geral em função do sexo, idade e grau de parentesco do cuidador

Variáveis	M (DP)	Min	Max	t (p)	F (p)
Sexo					
Masculino (n = 25)	1,92 (0,28)	1,24	2,62	- 0,326 (0,745)	
Feminino (n = 37)	1,95 (0,27)	1,50	2,57		
Idade					
18 – 35 anos (n = 8)	2,06 (0,17)	1,75	2,31	2,096 (0,111)	
36 – 49 anos (n = 13)	2,04 (0,23)	1,58	2,44		
50 – 60 anos (n = 31)	1,90 (0,28)	1,50	2,62		
≥ 70 anos (n = 10)	1,81 (0,34)	1,24	2,34		
Grau de parentesco com o doente					
Pai/mãe (n = 23)	1,95 (0,31)	1,50	2,62	0,706 (0,553)	
Cônjuge (n = 26)	1,92 (0,38)	1,24	2,44		
Filho/filha (n = 9)	2,01 (0,15)	1,75	2,24		
Outros (n = 4)	1,78 (0,25)	1,58	2,14		

Na tabela 9, apresentam-se os valores correspondentes a quatro das cinco dimensões que constituem a sobrecarga familiar em função dos dados sociodemográficos dos cuidadores: sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, apoio recebido e atitudes positivas. A dimensão “criticismo” não foi considerada para a análise neste estudo, uma vez que obteve um $\alpha = 0,38$, considerado baixo, optando-se por não considerar estes dados para a análise.

Assim, observamos que na dimensão 1 – sobrecarga objetiva – encontram-se os valores mais baixos, tanto para os homens ($M = 1,46$; $DP \pm 0,48$), como para as mulheres ($M = 1,68$; $DP \pm 0,64$). Os valores mais elevados pertencem à dimensão 3 – apoio recebido – nos homens ($M = 2,59$; $DP \pm 0,68$) e mulheres ($M = 2,56$; $DP \pm 0,38$).

Tabela 9

Resultados das dimensões da sobrecarga familiar em função dos dados sociodemográficos dos familiares

	Dimensão 1 (sobrecarga objetiva)		Dimensão 2 (sobrecarga subjetiva)		Dimensão 3 (apoio recebido)		Dimensão 4 (atitudes positivas)	
Variáveis	M (DP)		M (DP)		M (DP)		M (DP)	
Sexo								
Masculino (n = 25)	1,46 (0,48)	t (p)	1,82 (0,43)	t (p)	2,59 (0,68)	t (p)	2,48 (0,70)	t (p)
Feminino (n = 37)	1,68 (0,64)	(0,14)	1,90 (0,55)	(0,51)	2,56 (0,38)	(0,84)	2,30 (0,72)	(0,32)
Idade								
18 – 35 anos (n = 8)	1,55 (0,57)	F (p)	1,66 (0,27)	F (p)	2,66 (0,37)	F (p)	2,88 (0,52)	F (p)
36 – 49 anos (n = 13)	1,77 (0,65)	1,38	1,86 (0,39)	1,17	2,80 (0,45)	1,48	2,48 (0,69)	2,16
50 – 60 anos (n = 31)	1,63 (0,54)	(0,26)	1,97 (0,56)	(0,33)	2,52 (0,44)	(0,23)	2,20 (0,67)	(0,10)
≥ 70 anos (n = 10)	1,29 (0,60)		1,73 (0,56)		2,40 (0,80)		2,35 (0,87)	
Grau de parentesco								
Pai/mãe (n = 23)	1,63 (0,55)	F (p)	1,98 (0,57)	F (p)	2,58 (0,41)	F (p)	2,36 (0,76)	F (p)
Cônjuge (n = 26)	1,52 (0,57)	1,12	1,80 (0,44)	0,62	2,59 (0,62)	1,41	2,42 (0,64)	1,87
Filho/filha (n = 9)	1,49 (0,55)	(0,35)	1,79 (0,42)	(0,60)	2,73 (0,41)	(0,25)	2,58 (0,73)	(0,15)
Outros (n = 4)	2,06 (0,94)		1,86 (0,65)		2,11 (0,29)		1,63 (0,43)	

Em relação à idade dos cuidadores, os valores mais baixos correspondem, mais uma vez, à dimensão “sobrecarga objetiva” para todas as faixas etárias. Os resultados mais elevados dizem respeito ao apoio recebido para as seguintes faixas etárias: 36 – 49 anos, 50 – 69 anos e ≥ 70 anos. A exceção corresponde aos sujeitos com idades compreendidas entre os 18 e 35 anos, que referem melhores resultados nas atitudes positivas (tabela 9).

Verificamos, também, que a sobrecarga objetiva apresenta resultados mais baixos nos cuidadores pais ($M = 1,63$; $DP \pm 0,55$) e cônjuges ($M = 1,52$; $DP \pm 0,57$). Os filhos cuidadores são os que têm menos atitudes positivas face ao doente ($M = 1,63$; $DP \pm 0,43$). Os resultados mais elevados encontram-se no apoio recebido do pai/mãe ($M = 2,58$; $DP \pm 0,41$), cônjuge ($M = 2,59$; $DP \pm 0,62$) e filho/filha ($M = 2,73$; $DP \pm 0,41$).

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na perceção de sobrecarga relativamente à idade, sexo e grau de parentesco dos cuidadores.

No entanto, é de salientar que, ao comparar o sexo dos familiares cuidadores com os resultados da qualidade de vida geral dos pacientes, verificamos diferenças estatisticamente significativas relativamente ao sexo dos cuidadores ($t = -2,383$; $p = 0,02$). Os pacientes que têm homens como cuidadores ($n = 25$) obtiveram uma média de 44,67 ($DP \pm 12,13$) na qualidade de vida geral, sendo ultrapassados pelas mulheres prestadoras de cuidados ($n = 37$), cuja média equivale a 51,37 ($DP \pm 9,93$).

No que diz respeito aos domínios da qualidade de vida dos pacientes, no domínio físico observaram-se diferenças estatisticamente significativas, sendo que os pacientes que têm mulheres como cuidadoras apresentam resultados de qualidade de vida superiores ($t = -2,962$; $p = 0,00$). Os pacientes que tem como cuidadores homens obtiveram uma média de 43,29 ($DP \pm 18,48$) e os que têm mulheres uma média de 54,83 ($DP \pm 12,23$). O mesmo se passou na comparação com o domínio 4 – ambiente – ($t = -3,717$; $p = 0,00$), com os pacientes que têm cuidadores homens a terem médias inferiores aos que têm cuidadores mulheres. Os pacientes que têm cuidadores homens apresentam uma média de 50,38 ($DP \pm 12,18$) e os que são cuidados por mulheres 59,88 ($DP \pm 7,98$).

Qualidade de vida e sobrecarga familiar

De seguida, na tabela 10, são analisadas as correlações entre a perceção da qualidade de vida e a sobrecarga familiar, juntamente com os dados pessoais/clínicos mais relevantes.

Constatamos, então, que existe uma correlação forte e estatisticamente significativa entre o tempo de diagnóstico e o tempo de seguimento psiquiátrico ($r = 0,873$; $p = 0,000$). Esta correlação é positiva, isto é, à medida que o tempo em que os pacientes têm o diagnóstico aumenta, o tempo de seguimento psiquiátrico também aumenta. A variável “tempo que tem o diagnóstico” também apresenta correlações moderadas, positivas e estatisticamente significativas com as variáveis “tempo que tem seguimento psicológico” ($r = 0,582$; $p = 0,000$) e “número de internamentos” ($r = 0,506$; $p = 0,000$), sendo que quando um aumenta o outro também.

Relativamente ao tempo de seguimento psiquiátrico, este encontra-se positivamente correlacionado com o tempo de seguimento psicológico ($r = 0,634$; $p = 0,000$) e o número de internamentos ($r = 0,513$; $p = 0,000$).

O tempo de seguimento psicológico apresenta, também, uma correlação moderada ($r = 0,456$; $p = 0,000$) e positiva com o número de internamentos, ou seja, à medida que o tempo em que os pacientes são acompanhados psicologicamente aumenta, o número de internamentos também aumenta.

Tabela 10

Matriz de correlação entre a qualidade de vida e a sobrecarga familiar, juntamente com os dados clínicos dos doentes

		Idade	Hab. literárias	Tempo diag.	Tempo seg. psiq.	Tempo seg. psic.	Nº interna- mentos	QV geral	Sob. Geral
Idade	r	1	-0,478	0,617	0,602	0,618	0,285	-0,194	-0,044
	p		0,000	0,000	0,000	0,000	0,025	0,130	0,734
Hab. Literárias	r		1	-0,285	-0,324	-0,568	-0,268	0,106	0,103
	p			0,025	0,010	0,000	0,035	0,413	0,425
Tempo diag.	r			1	0,873	0,582	0,506	-0,028	0,123
	p				0,000	0,000	0,000	0,831	0,342
Tempo seg. psiq.	r				1	0,634	0,513	-0,004	0,119
	p					0,000	0,000	0,976	0,358
Tempo seg. psic.	r					1	0,456	-0,043	-0,003
	p						0,000	0,741	0,982
Nº interna- mentos	r						1	0,179	0,131
	p							0,165	0,312
QV geral	r							1	0,140
	p								0,279
Sob. geral	r								1
	p								

Notas: Hab. = Habilitações; diag. = diagnóstico; seg. = seguimento; psiq. = psiquiátrico; psic. = psicológico; QV = Qualidade de vida; Sob. = Sobrecarga.

No que diz respeito às habilitações literárias, existe uma correlação moderada e negativa com o “tempo de seguimento psicológico” ($r = -0,568$; $p = 0,000$), ou seja, quanto

mais elevado é o grau de escolaridade dos indivíduos, menor é o tempo em que se encontram em seguimento psicológico.

Por fim, a idade apresenta correlações moderadas com as habilitações literárias ($r = -0,478$; $p = 0,000$), o tempo de diagnóstico ($r = 0,617$; $p = 0,000$), o tempo de seguimento psiquiátrico ($r = 0,602$; $p = 0,000$) e o tempo de seguimento psicológico ($r = 0,618$; $p = 0,000$). Todas as correlações são positivas, exceto a correlação da idade com as habilitações literárias, que apresenta uma relação inversa entre as variáveis, ou seja, quanto mais velhos são os doentes, menos habilitações literárias têm.

A qualidade de vida e a sobrecarga familiar não apresentaram correlações estatisticamente significativas.

Discussão dos Resultados

Deste trabalho concluem-se sete resultados fundamentais: 1) a percepção de qualidade de vida dos pacientes é relativamente elevada, tendo em conta o diagnóstico de perturbação mental; 2) as mulheres possuem uma percepção de qualidade de vida mais baixa, nos domínios físico e ambiente, comparativamente com os homens; 3) não foram encontradas diferenças na qualidade de vida em função do diagnóstico dos pacientes e da existência de acompanhamento psicológico; 4) à medida que o tempo de seguimento psicológico aumenta, o número de internamentos também aumenta; 5) quanto mais elevado é o grau de escolaridade dos pacientes, menor é o tempo em que se encontram a ser seguidos em consulta de psicologia; 6) os doentes cujos cuidadores são mulheres apresentam melhor qualidade de vida; e 7) a sobrecarga familiar não é percecionada pelos cuidadores como elevada, em comparação com investigações anteriores.

A percepção de qualidade de vida dos pacientes é, na generalidade, positiva, o que está em concordância com os resultados obtidos na aplicação do instrumento na população portuguesa considerada doente (Canavarro et al., 2007). A qualidade de vida geral dos 62 utentes estudados encontra-se dentro da média da população portuguesa. E embora se encontrem dentro da média nos domínios 2 (psicológico) e 3 (relações sociais), os resultados são os mais baixos. Este aspeto pode ser explicado pelo facto da doença mental envolver sempre algum sofrimento psíquico e perda de competências emocionais, afetando também de forma significativa as relações interpessoais (Crisp et al., 2000; Hasson-Ohayona et al., 2011; Mashetiach-Eizenberg et al., 2013).

Dado que nos cingimos apenas a perturbações mentais, esperávamos encontrar uma percepção de qualidade de vida mais baixa, por parte dos pacientes, algo que não se verificou. Uma possível explicação para este resultado pode prender-se com a fase da doença em que os indivíduos se encontram. Tendo em conta que todos os utentes da amostra recolhida são seguidos na Consulta Externa de Psiquiatria, coloca-se a hipótese de que estejam compensados, fazem a medicação adequada (o que os torna relativamente funcionais e estabilizados a nível sintomático) e estão num período caracterizado por ausência de crises (o que permite que sejam acompanhados em regime de ambulatório). Mas a doença crónica é um processo contínuo constituído por acontecimentos marcantes, transições, mudanças e novas exigências. Cada fase tem tarefas desenvolvimentais e psicossociais que requerem distintas forças familiares, formas de funcionamento distintas e até mudanças na família. Rolland (2012) descreve três grandes fases da doença crónica: crise, crónica e terminal. Na

fase terminal, as famílias comumente abordam a inevitabilidade da morte e desenvolvem estratégias de *coping* de modo a fazer face à separação e luto do doente, sendo que, posteriormente, recomeçam a vida familiar para além da perda (Walsh & McGoldrick, 2004). Porém, tendo em conta as especificidades da doença mental (em que a última fase da doença crónica não implica imediatamente a morte), podemos afirmar que existe uma certa aceitação do diagnóstico e das limitações que a doença impõe ao doente e à família, o que reduz as expectativas mas também facilita a gestão da doença e das suas consequências. É nesta fase que, provavelmente, a maioria dos participantes do nosso estudo poderão estar e é possível que tenham conseguido aceitar o diagnóstico, desenvolvendo uma identidade para além deste. Em vez de ficarem “presos” no passado e na pessoa que eram antes da doença, parece existir uma focalização no presente, desenvolvida pela aprendizagem da vivência com a doença e da implementação de novas estratégias de *coping*.

As mulheres referiram pior qualidade de vida, em relação aos domínios físico e ambiente, em comparação com os homens, o que pode ser explicado pela aparente prevalência de patologias da ansiedade e depressão no sexo feminino (McDonough & Walters, 2001; Rojas, Araya, & Lewis, 2005; Stafford, Cummins, Macintyre, Ellaway, & Marmot, 2005), sendo os nossos diagnósticos, maioritariamente, Perturbações de Ansiedade e Depressivas. Faz parte também dos quadros clínicos das participantes uma perceção de sintomas físicos e psíquicos que envolvem grande mal-estar (como por exemplo, dores no peito, falta de força, perda de apetite, dificuldades em dormir, etc.) e, por isso, é compreensível que manifestem ter pouca saúde e vários sintomas, o que as leva a procurarem mais os serviços de saúde (Lima et al., 2008; Jenkins, 1985).

Ao contrário do que é descrito na literatura, no nosso estudo não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida em função do diagnóstico. Uma explicação para este resultado pode estar relacionada com o conceito de estigma. Numa sociedade em que a doença mental funciona como um “rótulo”, limitando, frequentemente, as pessoas às características do diagnóstico, estas estão sujeitas a atitudes e comportamentos estigmatizantes por parte dos outros (Link & Phelan, 2001; Rüsh et al., 2005).

Rosenhan (1973), no seu estudo histórico que marcou profundamente a psiquiatria moderna e colocou em causa o processo de diagnóstico da doença mental, explica como o fenómeno do estigma funciona, através de um estudo, no qual 8 indivíduos saudáveis foram admitidos secretamente em 12 hospitais psiquiátricos durante uma média de 19 dias. Apesar dos seus comportamentos “normais”, os pseudopacientes nunca foram detetados enquanto tal. Uma vez admitidos com o diagnóstico de esquizofrenia, tiveram alta com o diagnóstico de

esquizofrenia em remissão. A falha em detetar a sanidade pode ter sido devido ao facto de os médicos funcionarem com uma forte tendência para cometerem o denominado erro tipo 2. Por outras palavras, os médicos são mais inclinados para denominar uma pessoa saudável de doente (um falso positivo, tipo 2) do que intitular uma pessoa doente como saudável (um falso negativo, tipo 1). É, de facto, mais perigoso diagnosticar incorretamente doença do que saúde, sendo preferível errar como precaução (Rosenhan, 1973).

Uma vez rotulado com uma perturbação mental, pouco o indivíduo poderá fazer para superar a “etiqueta” que determina a perceção dos outros em relação ao seu comportamento, mesmo que este seja “normal” (Piner & Kahle, 1984; Rosenhan, 1973). No entanto, esta atitude discriminatória não se estende só às pessoas comuns. Os próprios profissionais de saúde interagem com os doentes mentais com alguma ambiguidade, possivelmente derivada da incerteza e das múltiplas visões complexas e não consensuais acerca da conceptualização da doença mental (Morant, 2006). Apesar da maioria das pessoas reconhecer a necessidade de prestar auxílio, o medo e o perigo associados aos doentes mentais continuam a impedir uma certa proximidade e, como tal, a normalização da doença mental. E, por melhor que seja a intenção, as atitudes negativas também existem. Portanto, na incerteza de como agir, a maioria – leigos e profissionais – manifesta ambivalência entre atitudes benevolentes e sentimentos de medo e desconfiança, resultantes do estigma associado ao diagnóstico de perturbação mental (Rolland, 1999; Rosenhan, 1973).

Outra possível explicação para não termos encontrado diferenças na qualidade de vida consoante o diagnóstico prende-se com a evolução característica das perturbações mentais. Rolland (2012) afirma que a evolução das doenças crónicas pode assumir três formas: progressivas, constantes ou episódicas.

No que concerne às doenças progressivas, como o Alzheimer, a família é confrontada com um indivíduo perpetuamente sintomático cuja incapacitação tende a aumentar de uma forma gradual. A família e o indivíduo têm de viver com a perspectiva de um papel pontuado por mudanças e adaptações a perdas contínuas à medida que a doença evolui. A tensão acumulada associada ao cuidado dos sujeitos portadores de uma doença mental com este tipo de evolução causa sentimentos de exaustão devido aos desafios provocados pela doença, sendo apenas interrompidos por pequenos períodos de alívio. À medida que a doença evolui, os cuidados tendem a aumentar (Rolland, 2012).

Em relação às doenças cuja progressão é constante, a ocorrência de um acontecimento inicial é seguido de uma progressão mais estável. Após o período inicial de recuperação, a doença caracteriza-se por algumas limitações claras. A família tem de lidar com uma

mudança semipermanente estável e previsível durante um período de tempo considerável. A tendência para a exaustão dos cuidadores existe sem o stress associado à mudança de papéis ao longo do tempo (idem).

Por fim, as doenças do tipo episódicas distinguem-se pela alternância entre períodos estáveis, com pouca existência de sintomas, e períodos de exacerbação intensa de sintomatologia. As famílias sentem-se exaustas pela frequência das transições entre períodos de crise e normativos, bem como pela incerteza constante de quando irá ocorrer uma crise. Isto requer uma grande flexibilidade familiar de modo a alternar entre duas formas de organização (idem).

A evolução das doenças mentais é variável, ou seja, depende de inúmeros fatores relacionados com a própria doença, o indivíduo como um todo e o ambiente social. Algumas perturbações são transitivas, enquanto outras poderão ter uma natureza mais crónica, como parece ser o caso dos diagnósticos presentes no nosso estudo. As perturbações mentais podem ter um início gradual ou agudo e uma evolução de cariz episódico, caracterizada por uma oscilação típica entre crises e períodos de remissão da sintomatologia. Alguns sujeitos experimentam uma diminuição significativa dos sintomas ao longo do tempo, enquanto outros continuam a demonstrar sintomas residuais, bem como dificuldades crónicas interpessoais ou ocupacionais. A intensidade da incapacidade pode flutuar em função das exigências ou acontecimentos de vida stressantes (APA, 2006).

É, também, possível que, nos pacientes do nosso estudo, exista comorbilidade com outras patologias, algo que não foi avaliado e que poderia ter tido impacto nos resultados.

O nosso estudo apresentou outro resultado não esperado – a não existência de diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida em função da existência de seguimento psicológico. Este aspeto pode ser explicado com a adesão dos pacientes à terapia. O enfrentamento e a gestão da patologia e doença mental não constitui um processo simples, tendo implicações profundas, muitas vezes irreversíveis, na vida das pessoas. Parte importante da terapia envolve a compreensão e aceitação da doença, mas, também, a mobilização para a mudança daquelas que são as formas de funcionamento que amplificam os sintomas ou até os desencadeiam e causam. Assim, a terapia pressupõe questionar-se e implica mudar, paralelamente à terapia medicamentosa que apenas envolve a toma de psicofármacos. Esta mudança, questionamento, reflexão e tomada de consciência da situação em que o paciente se encontra é difícil e causa grande sofrimento. Também a consequente mudança gera sentimentos de frustração e incapacidade durante algumas fases da terapia, aspeto que poderá justificar os resultados obtidos.

Outro dado associado a questões pragmáticas do seguimento associa-se à falta de recursos existente no serviço, isto é, a grande escassez de psicólogos para dar resposta a uma grande procura de serviços de saúde mental, que resulta na ocorrência de um acompanhamento pouco regular, podendo pôr em causa a eficácia da terapia (Blau, 1988). Grande parte dos doentes bipolares deste estudo possui um acompanhamento psicológico que consiste numa intervenção de grupo psicoeducacional, ocorrida uma vez por mês. Trata-se, então, de uma intervenção mais de suporte e menos de cariz terapêutico, com uma regularidade muito escassa de sessões.

A nossa análise refere que à medida que o tempo de seguimento psicológico dos pacientes aumenta, o número de internamentos tende também a aumentar. É possível que os pacientes encaminhados para a Consulta de Psicologia sejam indivíduos com um grande historial de reincidências, resultantes de crises que levam a mais internamentos psiquiátricos, em que os psicofármacos podem não ter apresentado os resultados esperados ou que não tenha ocorrido a adesão do doente à terapia medicamentosa. Neste sentido, o acompanhamento psicológico poderá ser percecionado como um último recurso para o qual podem não estar reunidas as condições mínimas de sucesso. Um doente que já passou por várias intervenções e metodologias de tratamento também terá uma perceção e competência mais baixa, maiores dificuldades no seu quadro de vida, menor confiança nos profissionais e, também, maior descrença na probabilidade de resolução e mudança face à doença. Assim, as condições para a eficácia da terapia estão bastante reduzidas.

Ainda referente ao acompanhamento psicológico, o nosso estudo demonstra que quanto mais elevado é o grau de escolaridade dos pacientes, menor é o tempo de seguimento. Uma explicação plausível passa por compreender a possibilidade das pessoas com mais habilitações literárias, sendo mais instruídas, possuírem um leque vasto de conhecimentos gerais, incluindo informação acerca da saúde e da sua doença (Altindag, Cannonier, & Mocan, 2011). Todavia, todo este conhecimento poderá originar expetativas em relação à terapia que poderão não ser concretizadas. Também existe a possibilidade de os doentes procurarem outros recursos fora do serviço, nomeadamente consultas de psiquiatra e/ou psicologia em clínica privada, o que poderá resultar na prescrição de terapêuticas distintas e incompatíveis, originando confusão e reduzindo a eficácia das mesmas.

Analisando agora os resultados obtidos referentes aos cuidadores informais dos pacientes, verificamos que a maior parte dos familiares participantes são mulheres, o que vai de encontro a estudos anteriores que relatam a predominância de mulheres no papel de cuidador (Guedes, 2008; Mashiach-Eizenberg et al., 2013; Xavier et al., 2002; Zauszniewski

et al., 2009), aspeto que poderá estar relacionado com uma interiorização do dever de cuidar, resultante de aspetos culturais (Rolland, 1999), em que ainda se espera que a mulher apoie incondicionalmente o marido, filhos, pais, etc., mesmo que tenha de sofrer por isso (Dekel, et al., 2005; Gans & Silverstein, 2006).

Adicionalmente, os doentes cujos cuidadores são mulheres apresentam melhor qualidade de vida, quando comparados com os cuidadores homens. É possível que as mulheres percecionem o ato de cuidar como “natural”, provavelmente devido ao seu instinto maternal e também aos estereótipos culturais do papel, resultando numa melhoria da qualidade de vida dos doentes. Aliás, segundo uma investigação de Brackett, Mayer e Warner (2004), as mulheres possuem níveis mais elevados de inteligência emocional do que os homens. Salovey e Mayer (1990) definem inteligência emocional como um tipo de inteligência social que engloba a capacidade de monitorizar as emoções (tanto dos outros, como das próprias), de discriminar entre elas e utilizar a informação proveniente para orientar os pensamentos e ações dos outros. Assim, as mulheres parecem ter mais facilidade em identificar e compreender os sentimentos dos outros, podendo ser as “candidatas” perfeitas para cuidar.

Por fim, ao analisar os níveis de sobrecarga familiar, observamos que os mesmos vão de encontro ao estudo de desenvolvimento da versão portuguesa do Questionário de Problemas Familiares (Xavier et al., 2002). Os autores avaliaram os níveis de sobrecarga em 160 familiares cuidadores de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia (seguidos no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital S. Francisco Xavier), cujos resultados são semelhantes aos do nosso estudo. Apesar de não existirem diferenças estatisticamente significativas, as dimensões “sobrecarga objetiva” e “sobrecarga subjetiva” do estudo de Xavier et al. (2002) apresentam valores um pouco mais altos. Salienta-se aqui o facto de o nosso estudo apresentar vários diagnósticos, enquanto o de Xavier et al. (2002) está apenas limitado à esquizofrenia, que é considerada a doença mental com maior impacto na família.

A recolha de dados sobre os cuidadores permite-nos concluir que os nossos participantes não parecem demonstrar uma grande sobrecarga, ao contrário do que é descrito na literatura (Hasson-Ohayona et al., 2011; Moura et al., 2011; Pereira & Caldas de Almeida, 1999; Yacubian & Neto, 2001). Salientamos o facto de os familiares apresentarem resultados relativamente elevados nas dimensões “apoio recebido” e “atitudes positivas”. Aspetos como a ajuda de familiares ou amigos no cuidado do doente, apoio por parte dos técnicos de saúde, satisfação com a ajuda dada pelo doente e cooperação do mesmo, elogios pela sua

sensibilidade, bem como enumeração das suas qualidades, pode explicar que a perceção de sobrecarga não seja muito elevada em comparação com o apoio recebido. Os níveis baixos de sobrecarga poderão estar também relacionados com os níveis altos de qualidade de vida dos doentes, o que poderá indicar uma certa autonomia e capacidade de gestão da doença.

Deste modo, as famílias do nosso estudo parecem ser resilientes, ou seja, perante o surgimento de crises provocadas pela doença mental, parecem conseguir reunir recursos que lhes permitem recuperar e crescer na adversidade (Walsh, 2003).

Os processos chave da resiliência familiar permitem que o sistema seja coeso e que, em tempos de crise, amortee o stress, reduzindo o risco de disfuncionalidade e aumentando a probabilidade de uma boa adaptação. As famílias podem emergir mais fortes e com mais recursos para enfrentar futuros desafios (idem). As famílias resilientes possuem uma forte afiliação (Beavers & Hampson, 1990), abordam a adversidade como um desafio e têm uma perceção relacional de força na família. A coesão ajuda os indivíduos e fortalecem as suas capacidades para ultrapassar a adversidade. Normalizar e contextualizar o sofrimento permite, aos elementos da família, perspetivar as suas reações e dificuldades como normais face a perdas e obstáculos (Rolland, 2012; Walsh, 2003).

As famílias resilientes possuem esperança no futuro. A resiliência familiar assenta numa perspetiva mais otimista e de aceitação da vida e das suas dificuldades (Beavers & Hampson, 1990). A iniciativa e a perseverança são alimentadas por uma confiança partilhada em ultrapassar uma determinada situação. Esta convicção reforça os esforços e faz com que os familiares se tornem participantes ativos no aproveitamento de oportunidades e na procura de soluções. Em vez de ficarem imobilizados ou “presos” numa posição de impotência, o foco da família é direcionado para o futuro (Walsh, 2003). A maioria das famílias encontra força, conforto e aconselhamento através de conexões com as suas tradições culturais e religiosas (Walsh, 1999). Os rituais e as cerimónias facilitam a passagem de transições significativas, assim como a ligação com uma comunidade mais alargada e uma herança comum (Imber-Black & Roberts, 1992). Os recursos espirituais (como rezar, meditar, entre outros) e as afiliações religiosas podem ser alicerces da resiliência (Park et al., 2010), sendo que estes recursos são mais frequentes em comunidades rurais e do interior como é o caso da população que frequenta a Unidade Hospitalar de Tomar.

Nos dias de hoje, no que concerne à doença mental, a reintegração familiar dos doentes é incentivada quando a família consegue reconhecer a vulnerabilidade causada pela doença, isto é, o impacto que esta tem em todos os elementos do sistema familiar. Trata-se de um processo contínuo de aceitação da doença que permite normalizá-la e integrá-la nos

aspectos familiares do quotidiano (Eggenberger, Meiers, Krumwiede, Bliesmer, & Earle, 2011).

Posto isto, concluímos que o nosso estudo encontrou um quadro de impacto da doença mental diferente do que é descrito na literatura. Em vez de encontrarmos indivíduos incapacitados pelo impacto que as perturbações mentais têm nas suas vidas e dos familiares, encontrámos famílias e doentes com recursos, boa perceção de qualidade de vida, capacidade de suporte e ajuda, bem como resiliência para enfrentar os obstáculos provocados pelo diagnóstico. Parece, portanto, que os participantes não possuem uma imagem tão negativa e estigmatizante da doença mental como os profissionais de saúde e a restante população. Tendo em conta que a área de residência da amostra é maioritariamente rural, é possível que os sujeitos estejam mais integrados no meio e envolvidos em grupos comunitários e/ou congregações religiosas/espirituais, o que contribui para o aumento da resiliência (Walsh, 2003).

Conclusões

Grande parte da investigação sobre a doença mental assenta em pressupostos de incapacidade de funcionamento provocada pela sintomatologia e necessidade, por vezes constante, de supervisão do doente (Dekel et al., 2005; Jönsson et al., 2011; Moura et al., 2011), bem como em restrições do envolvimento social originadas pelo estigma (Crisp et al., 2000; Mashiach-Eizenberg et al., 2013; Rüsch et al., 2005). O impacto que a doença tem na família também é abordado em estudos anteriores, salientando a sobrecarga financeira e psicológica experienciada pelos cuidadores informais (Hasson-Ohayona et al., 2011; Yacubian & Neto, 2001; Zegwaard et al., 2013). Porém, o nosso estudo aponta para uma direção que valoriza os aspetos positivos em detrimento dos negativos.

Apesar do estigma associado à doença mental, os nossos doentes revelam uma qualidade de vida positiva, tendo em conta a natureza da doença, e os familiares cuidadores uma baixa sobrecarga na gestão da doença e dos cuidados que esta implica. Parece, então, não haver, por parte dos doentes e familiares, uma perceção tão negativa do impacto da doença como era de esperar.

Os baixos níveis de sobrecarga familiar podem demonstrar uma grande capacidade de resiliência destas famílias, permitindo que o stresse, originado por períodos de crise, seja atenuado pelos recursos e potencialidades individuais e familiares, reduzindo o risco de disfuncionalidade e aumentando a probabilidade de uma boa adaptação (Walsh, 2003).

O presente estudo remete para que, na clínica, possa haver uma maior aposta em programas de psicoeducação para os doentes e familiares, de modo a prestar informação e apoio aos pacientes e desenvolver mais recursos nas famílias cuidadoras dos doentes. Desta forma, melhorar-se-ia o bem-estar do doente e da família e promover-se-iam interações mais ajustadas na relação familiar. É, assim, muito importante desenvolver um contacto mais próximo entre os técnicos de saúde e as famílias, no sentido de as fortalecer e ajudar a gerar suporte, já que estas desempenham um papel fundamental na recuperação dos doentes mentais.

Este trabalho permitiu também apontar para a necessidade de refletir sobre as práticas de seguimento individual no âmbito da psicologia clínica aos utentes do serviço, uma vez que este acompanhamento parece não ter o impacto desejado no quadro de vida e de recuperação dos utentes. Esta reflexão deverá ser promovida em várias dimensões e níveis de funcionamento do serviço, desde a indicação e encaminhamento para a terapia até ao processo de seguimento, periodicidade e formato mais ajustado e possível em cada situação,

obrigando à análise dos critérios caso a caso e não a partir de regras aplicáveis na globalidade dos utentes.

Algumas limitações acompanharam o desenvolvimento deste trabalho, nomeadamente a escassez de produção científica na área do impacto da doença mental do doente e na família. Os estudos existentes sobre o impacto da doença na família dizem respeito a doenças físicas (e.g.: cancro, HIV), sendo poucas as investigações que abordam as consequências das perturbações mentais. A desejabilidade social também poderá ter influenciado os resultados no estudo, na medida em que é possível que os participantes tenham minimizado alguns aspetos negativos da sua vivência, uma vez que, embora não fosse essa a intenção, poderiam sentir que estavam num processo de avaliação.

O desenvolvimento da investigação em Portugal sobre a doença mental é um aspeto fundamental para o aprofundamento dos conhecimentos desta temática, particularmente envolvendo outros diagnósticos para além da esquizofrenia – o mais comum. Também seria interessante apreciar a (in)existência de diferenças entre meios urbanos e rurais. Para uma melhor compreensão do impacto desta doença na família, importa avaliar todos os indivíduos constituintes do agregado familiar, e não só o cuidador principal.

Bibliografia

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares* (3ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Altindag, D., Cannonier, C., & Mocan, N. (2011). The impact of education on health knowledge. *Economics of Education Review*, 30, 792-812. doi:10.1016/j.econedurev.2010.10.003
- American Psychiatric Association. (2006). Em J. C. Fernandes (Eds.), *DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico e Estatística das perturbações mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Arboleda-Flórez. (2002). What causes stigma? *World Psychiatry*, 1(1), 25-26.
- Atkinson, M., Zibin, S., & Chuang, H. (1997). Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: a critical examination of the self-report methodology. *American Journal of Psychiatry*, 154(1), 99-105.
- Beavers, W. R. & Hampson, R. B. (1990). *Successful families: assessment and intervention*. New York: W. W. Norton.
- Becker, M., Diamond, R. Sainfort, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Quality of Life Research*, 2, 239-251.
- Becker, M., Diamond, R. Sainfort, F. (1996). Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: patient self-report versus provider perspectives. *American Journal of Psychiatry*, 153(4), 497-502.
- Biegel, D. E., Song, L. Y., & Milligan, S. E. (1995). A comparative analysis of family caregivers perceived relationships with mental health professionals. *Psychiatric Services*, 46, 477-482.
- Blau, T. H. (1988). *Psychotherapy tradecraft: the technique and style of doing therapy*. New York: Brunner Mazel.
- Brackett, M. A., Mayer, J. D., & Warner, R. M. (2004). Emotional intelligence and its relation to everyday behaviour. *Personality and Individual Differences*, 36, 1387-1402. doi:10.1016/S0191-8869(03)00236-8
- Bryman, A. & Cramer, D. (2005). *Quantitative data analysis with SPSS 12 and 13: a guide for social scientists*. New York: Psychology Press.
- Byrne, P. (2000). Stigma and mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6, 65-72. doi: 10.1192/apt.6.1.65

- Caldas de Almeida, J. M. & Xavier, M. (1997). Perspetivas atuais do tratamento da esquizofrenia na comunidade. *Acta Médica Portuguesa*, 12, 885-862.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., ... Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (Vol. III, pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2009). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 267-271. doi:10.1016/j.archger.2009.04.006
- Colvero, L. A., Ide, C. A. C., & Rolim, M. A. (2004). Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(2), 197-205.
- Corrigan, P. W. & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1, 16-20.
- Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614-625. doi: 10.1037/0003-066X.59.7.614
- Crisp, A. H., Gelder, M. G., Rix, S., Meltzer, H. I., & Rowlands, O. J. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7. doi: 10.1192/bjp.177.1.4
- Dekel, R., Goldblatt, H., Keidar, M., Solomon, Z., & Polliack, M. (2005). Being a wife of a veteran with posttraumatic stress disorder. *Family Relations*, 54, 24-36.
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S., & King, M. (2004). Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 184, 176-181. doi: 10.1192/bjp.184.2.176
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., ... Sondheim, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52(7), 903-910.
- Eggenberger, S. K., Meiers, S. J., Krumwiede, N., Bliesmer, M., & Earle, P. (2011). Reintegration within families in the context of chronic illness: a family health promoting process. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 283-292. doi: 10.1111/j.1752-9824.2011.01101.x
- Fadden, G. (1998). Research update: psychoeducational family interventions. *Journal of Family Therapy*, 20, 293-309. doi: 10.1111/1467-6427.00088

- Gans, D. & Silverstein, M. (2006). Norms of filial responsibility for aging parents across time and generations. *Journal of Marriage and Family*, 68, 961-976. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00307.x
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Neves, A., Barahona-Correa, B., & Fadden, G. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia: dos aspetos teóricos à situação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 19, 1-8.
- Guedes, A. S. M. (2008). *Avaliação do impacto da perturbação mental na família: implementação de um programa psicoeducacional*. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade do Porto, Porto.
- Hasson-Ohayona, I., Levya, I., Kravetza, S., Vollanski-Narkisa, A., & Roeb, D. (2011). Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive Psychiatry*, 52(1), 75-80. doi:10.1016/j.comppsy.2010.04.008
- Hayward, P. & Bright, J. A. (1997). Stigma and mental illness: a review and critique. *Journal of Mental Health*, 6, 345-354. doi:10.1080/09638239718671
- Imber-Black, E. & Roberts, J. (1992). *Rituals for our times*. New York: HarperCollins.
- Jarrot, S. E. & Roberto, K. A. (2008). Family caregivers of older adults: a life span perspective. *Family Relations*, 57, 100-111. doi: 10.1111/j.1741-3729.2007.00486.x
- Jenkins, R. (1985). *Sex difference in minor psychiatric morbidity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jönsson, P. D., Skärsäter, I., Wijk, H., & Danielson, E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20, 29-37. doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00704.x.
- Lima, M. C. P., Menezes, P. R., Carandina, L., Cesar, C. L. G., Barros, M. B. A., & Goldbaum, M. (2008). Transtornos mentais comuns e uso de psicofármacos: impacto das condições socioeconómicas. *Revista de Saúde Pública*, 42, 717-723.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Mashiach-Eizenberg, M., Hasson-Ohayon, I., Yanos, P. T., Lysaker, P. H., & Roe, D. (2013). Internalized stigma and quality of life among persons with severe mental illness: the mediating roles of self-esteem and hope. *Psychiatry Research*, 208, 15-20. doi: 10.1016/j.psychres.2013.03.013

- Meis, L. A., Griffin, J. M., Greer, N., Jensen, A. C., MacDonald, R., Carlyle, M., ... Wilt, T. J. (2013). Couple and family involvement in adult mental health treatment: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 33, 275-286. doi: 10.1016/j.cpr.2012.12.003
- McDonough, P. & Walters, V. (2001). Gender and health: reassessing patterns and explanations. *Social Science & Medicine*, 54(4), 547-559. doi:10.1016/S0277-9536(00)00159-3
- Morant, N. (2006). Social representations and professional knowledge: the representation of mental illness among mental health practitioners. *British Journal of Social Psychology*, 45(4), 817-838. doi:10.1348/014466605X81036
- Moura, A. C., Almeida, C. H., & Dal Pozzo, V. C. (2011). O impacto causado pela doença mental na família. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 6(1), 40-47.
- Organização Mundial de Saúde. (2001). *Saúde mental, nova concepção, nova esperança: Relatório sobre a Saúde no Mundo*. Acedido em 10, janeiro, 2014, em http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_djmessage_po.pdf
- Padierna, A., Martín, J., Aguire, U., González, N., Muñoz, P., & Quintana, J. M. (2012). Burden of caregiving amongst family caregivers of patients with eating disorders. *Social Psychiatry*, 48(1), 151-161. doi: 10.1007/s00127-012-0525-6
- Park, C., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baek, Y. J., Mo, H. N., ... Park, S. (2010). Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-Oncology*, 21(3), 282-290. doi: 10.1002/pon.1893
- Pereira, M. G. & Caldas de Almeida, J. M. (1999). Repercussões da doença mental na família: um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta Médica Portuguesa*, 12, 161-168.
- Piner, K. & Kahle, L. (1984). Adapting to the stigmatizing label of mental illness: forgone but not forgotten. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47, 805-811. doi: 10.1037/0022-3514.47.4.805
- Rojas, G. Araya, R., & Lewis, G. (2005). Comparing sex inequalities in common affective disorders across countries: Great Britain and Chile. *Social Science & Medicine*, 60, 1693-1703. doi:10.1016/j.socscimed.2004.08.030
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *The Association for Family Therapy and Systemic Practice*, 21, 242-266. Ddoi: 10.1111/1467-6427.00118

- Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. In F. Walsh (Ed.). *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity* (4th ed., pp. 452-482). New York: Guilford Press.
- Rosenhan, D. L. (1973). On being sane in insane places. *Science*, 179, 250-258.
- Rüsch, N., Angermeyer, M. C., e Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20, 529-539. doi:10.1016/j.eurpsy.2005.04.004
- Salovey, P. & Mayer, J. D. (1990). Emotional Intelligence. *Imagination, Cognition, and Personality*, 9, 185-211;
- Sartorius, N. (2002). Iatrogenic stigma of mental illness. *The British Medical Journal*, 324, 1470-1471.
- Spadini, L. S. & Souza, M. C. B. M. (2006). A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 40(1), 123-127.
- Stafford, M., Cummins, S., Macintyre, S., Ellaway, A., & Marmot, M. (2005). Gender differences in the associations between health and neighborhood environment. *Social Science & Medicine*, 60, 1681-1692. doi:10.1016/j.socscimed.2004.08.028
- Torrensan, R. C., Smaira, S. I., Ramos-Cerqueira, T. A., & Torres, A. R. (2008). Qualidade de vida no transtorno obsessivo-compulsivo: uma revisão. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 35(1), 13-19.
- Townsend, A. L., Biegel, D. E., Ishler, K. J., Wieder, B., & Rini, A. (2006). Families of persons with substance use and mental disorders: a literature review and conceptual framework. *Family Relations*, 55, 437-486. doi: 10.1111/j.1741-3729.2006.00416.x
- Walsh, F. (1999). *Spiritual resources in family therapy*. New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x
- Walsh, F. (2012). Clinical views of family normality, health, and dysfunction: from a deficits to a strengths perspective. In F. Walsh (Ed.). *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity* (4th ed., pp. 27-54). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (2004). *Living beyond loss: death in the family* (2nd ed.). New York: W. W. Norton.
- Van Orden, K. A., Braithwaite, S., Anestis, M., Timmons, K. M., Fincham, F., Joiner Jr., T. E., & Lewinsohn, P. M. (2012). An exploratory investigation of marital functioning and order of spousal onset in couples concordant for psychopathology. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(1), 308-319. doi:10.1111/j.1752-0606.2011.00277.x

- Xavier, M., Gonçalves-Pereira, M., Barahona-Correa, B., & Caldas de Almeida, J. M. (2002). Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(2), 165-177.
- Yacubian, J. & Neto, F. L. (2001). Psicoeducação familiar. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 3(2), 98-108.
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2009). Effects on resilience of women family caregivers of adults with serious mental illness: the role of positive cognitions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(6), 412-422. doi: 10.1016/j.apnu.2008.12.004
- Zegwaard, M. I., Aartsen, M. J., Grypdonck, M. HF., & Cuijpers, P. (2013). Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 13(103), 1-9. doi:10.1186/1471-244X-13-103
- Zivin, K., Wharton, T., & Rostant, O. (2013). The economic, public health, and caregiver burden of late-life depression. *Psychiatric Clinics of North America*, 36(4), 631-649. doi:10.1016/j.psc.2013.08.008

ANEXOS